



Utviklingshemming og aldring

Ein kvalitativ studie om utfordringar for tenesteytinga

Gunvor Helle Eiane

VID vitenskapelige høgskole

Masteroppgåve

Master i Sosialt Arbeid

Antal ord: 28.000

29.05.2017

Samandrag

Denne studien handlar om utviklingshemming og aldring. Det er no tilnærma den første generasjonen personar med utviklingshemming som samla når høg alder, og difor er det lite kunnskap og forking på dette feltet. Eldre personar med utviklingshemming er ei sårbar gruppe medborgarar.

Studien er ei kvalitativ undersøking, retta mot tenesteytarar i kommunale butiltak. Den er gjennomført ved semistrukturert intervju i fire fokusgrupper, fordelt på 12 erfarne tenesteytarar frå butiltak i fire kommunar.

Problemstillinga som vert undersøkt er:

Kva utfordringar kjem til uttrykk hjå tenesteytarar i kommunale butiltak knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming?

Tre ulike perspektiv til problemstillinga vert nytta vidare i analyse:

- Utfordringar frå tenesteytarane sitt eige perspektiv.
- Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå bebuarane i aldring sitt perspektiv.
- Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå perspektivet kommunal tenesteyting?

Dei mest interessante resultata frå studien er:

Tenesteytarar i kommunale butiltak kan ha mange utfordringar med å fange opp og forstå endringar som skjer i ein aldringsprosess for personar med utviklingshemming.

Utviklingshemminga hjå personen i aldring kan skugge over funksjonsfall og andre endringar, og skape vanskar for tenesteytarane i å identifisere kva som er årsakene. Mangel på kunnskap og kompetanse, felles haldepunkt og rutinar, samt arenaer for informasjonsutveksling og refleksjon i butiltaka kan forsterke tenesteytarane sine utfordringar.

Aldring hjå personar med utviklingshemming er også ein prosess for pårørande.

Nedtrapping av dagtilbod og aktiviteter på grunn av aldring kan vere ein konsekvens for mange personar med utviklingshemming, noko tenesteytarane ser ut til å ha stor uro for i mangel på ressursar og alternativ i butiltaka. Det er også knytta uro til kva som er eit godt butilbod for dei eldre med utviklingshemming. Frå eit overordna kommunalt perspektiv kan det verke som om tenesteytinga er lite heilskapleg og koordinert i høve til endra behov hjå bebuarane i aldring. Mange tenesteytarar kjenner belastninga i å stå i eit gap mellom overordna krav og ressursar på den eine sida, og behov og forventningar frå bebuarar og pårørande på den andre sida.

Tenesteytarane viser mange gode intensjonar overfor bebuarane i aldring, men aktiv støtte til medverknad og medborgarskap kjem i mindre grad fram i studien. Dette kan tolkast som ei devaluering av medborgarskapet til bebuarane i aldringsprosess. Ser ein på verdigrunnlaget og prinsippa som ligg til grunn for personsentrert omsorg, kan ein ikkje konkludere med at personsentrert omsorg er gjeldande for butiltaka i denne studien.

Forord

Det er mange som må takkast for at denne masterprosessen har vore mogleg å gjennomføre:

Takk til tenesteytarane som stilte opp i gruppene med stor interesse og delte sine skildringar!

Takk til VID Diakonhjemmet høgskule for gode studieår enno ein gong! Takk til Inger Oterholm for god oppfølging gjennom heile studiet!

Takk til Anita Gjermestad for god og strukturert rettleiing, nyttige refleksjonar og støtte!

Takk til medstudentar i ulike løp gjennom desse åra, særleg Anne Solveig for gode treff, og til Lisa som har vore med heile vegen!

Takk til Helse Stavanger og AFMR Lassa for støtte og tilrettelegging, til medisinsk bibliotek for utmerka service, og for all interesse og oppmuntring frå gode kollegaer!

Takk til Hildbjørg for gode råd og kritisk korrekturlesing, slik berre ei god storesøster kan!

Stor takk til Jostein og jentene våre, Metta Malena, Norunn, Anna Karina og Hild, for tolmod og støtte i desse åra! Eg ser verkeleg fram til meir familie- og gardsliv saman med dykk framover!

Stavanger, mai 2017

Gunvor Helle Eiane

Innholdsliste

1 Innleiing	8
1.1 Presentasjon av problemstilling	10
1.2 Oppgåva si oppbygning	11
2 Historikk, politisk og teoretisk rammeverk	12
2.1 Utviklingshemming og historisk perspektiv	12
2.2 Politisk rammeverk	13
2.3 Sentrale teoretiske perspektiv	13
2.3.1 Tenesteytarane som frontlinjearbeidarar og bakkebyråkratar	14
2.3.2 Medborgarskap, sjølvråderett og stigmatisering	15
2.3.3 Personsentrert omsorg	17
2.4 Oppsummering	18
3 Aldring som fenomen ved utviklingshemming	19
3.1 Aldring som teoretisk omgrep	19
3.2 Behov for forskning på feltet	20
3.3 Fysisk og psykisk helse	20
3.4 Livsløp og levekår for eldre personar med utviklingshemming	22
3.5 Pårørande til eldre personar med utviklingshemming	25
3.6 Oppsummering	25
4 Kommunal tenesteyting	26
4.1 Tenesteytarane	26
4.1.1 Kunnskap og kompetanse	26
4.1.2 Roller og utfordringar	27
4.1.3 Personalgruppene, kultur og rom for felles refleksjon	28
4.2 Kommunale tenestetilbod	29
4.2.1 Nye utfordringar for det kommunale tenestetilbodet	29
4.2.2 Butilbod til eldre personar med utviklingshemming	31

4.3 Oppsummering	32
5 Metode.....	33
5.1 Vitskapsteoretisk utgangspunkt	33
5.2 Forforståing og forskning på eige fagfelt	33
5.3 Val av metode	35
5.3.1 Fokusgruppeintervju	35
5.4 Utval og kriterier	36
5.4.1 Utvalskriterier	36
5.4.2 Rekruttering	37
5.4.3 Utvalsstorleik og fakta om utvalet	38
5.5 Intervjuguide og gjennomføring av fokusgruppeintervju.....	39
5.5.1 Intervjuguide	39
5.5.2 Pilotintervju.....	39
5.5.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervju.....	39
5.6 Reliabilitet, validitet og overførbarheit	40
5.7. Analyseprosessen.....	41
5.6.1 Frå dialog til tekst	42
5.6.2 Systematisk tekstkondensering	43
5.8 Forskingsetiske vurderingar og atterhald	45
6 Resultat og drøfting	47
6. Utfordringar sett frå tenesteytarane sitt eige perspektiv.....	47
6.1 Å få auge på aldringsprosessen	47
6.2 Kompetanse og kunnskap om utviklingshemming og aldring	50
6.3 Mange kjensler i møte med aldring hjå bebuarane	52
6.4 Ulike syn blant tenesteytarane	54
6.5 Rom for å snakke og reflektere saman	56
6.6 Å kjenne historia til bebuaren, og forholdet til pårørande.....	58
6.7 Oppsummering	61

7 Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå bebuarar i aldring sitt perspektiv	62
7.1 Bebuarane si oppleving av eiga aldring.....	62
7.2 Travle, men også trøtte liv	64
7.3 Oppsummering	65
8 Innhald i tenestetilbodet for eldre personar med utviklingshemming	66
8.1 Dagtilbod og andre aktivitetar for eldre bebuarar.....	66
8.2 Eigen bustad versus sjukeheim.....	68
8.3 Heilskaplege og koordinerte tenester	70
8.4 Kompetanse og ressursar i kommunal tenesteyting	71
8.5 Oppsummering	73
9 Resultat og drøfting i høve til sentrale teoretiske perspektiv	74
9.1 Frontlinjearbeidar og bakkebyråkratar	74
9.2 Medborgarskap, sjølvråderett og stigmatisering	76
9.3 Personsentrert omsorg	80
9.4 Oppsummering	82
10 Oppsummering og avslutning	83
10.1 Oppsummering av resultata frå studien	83
10.2 Avslutning	85
Litteraturliste	86
Vedlegg 1: Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet	92
Vedlegg 2: Samtykkeskjema og bakgrunnsopplysningar for deltakar	94
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	95
Vedlegg 4: Tilbakemelding frå NSD	97

1 Innleiing

Som fagkonsulent i habiliteringstenesta for vaksne har eg kontakt med mange personar med utviklingshemming i aldring, og kommunale tenesteytarar som arbeider med dei. Personar med utviklingshemming er ei av gruppene som aukar raskast i eldrebefolkninga. Årsaker til dette, er at både levkår, medisinsk behandling og tenester, samt livsvilkåra har blitt betre for denne gruppa (Larsen & Wigaard 2014). Erfaringa mi er at tema som stadig kjem opp i møte med tenesteytarane, er utfordringar med å identifisere og kartlegge endringar og funksjonsfall i aldringsprosessen, samt å tilby gode og verdige tenester.

I samsvar med FN sine menneskerettar, er det ei målsetjing for norsk politikk at alle er medborgarar og skal kunne delta på lik linje i samfunnet, uavhengig av individuelle føresetnader (NOU 2016:17). Hvinden (2016) påpeikar at personar med utviklingshemming er ei ekstra sårbar gruppe i høve til å utøve eit aktivt medborgarskap. Sjølv om utviklinga av levkår for personar med utviklingshemming har vore positiv sidan ansvarsreforma i 1991, viser Melding til Stortinget 45 (2012-2013) at politiske ambisjonar og mål ikkje er oppnådde. Eit offentleg utval, Rettigheitsutvalet, la i 2016 fram utreiinga «På lik linje» (NOU 2016:17). Status i denne utreiinga er at det er brot på grunnleggjande menneskerettar på fleire område når det gjeld personar med utviklingshemming. Dei vert diskriminerte på ulike samfunnsområde gjennom ulik behandling, og manglande tilrettelegging og tilpassing. Utvalet påpeikar at måten helse- og omsorgstenestene er utforma på, hindrar inkludering, deltaking i lokalsamfunnet og retten til å ta avgjerder sjølv. Mange tenester har preg av å vere standardiserte i staden for individuelt tilpassa. Det er dokumentert mangelfull koordinering og dårleg samarbeid rundt generelle velferdstenester til personar med utviklingshemming. Koordinering knytt til den enkelte tenestemottakar verkar å vere dårleg forankra, til dømes det å sjå tenester i samanheng for betre å disponere ressursar og gjere ei heilskapleg vurdering av kva som er best for den enkelte (NOU 2016:17).

Personar med utviklingshemming har andre utfordringar knytt til aldring enn resten av befolkninga. Annleis levkår og eit avgrensa nettverk gjer dei meir sårbare for endringar som kjem med alderen (Kåhlin 2015). Studiar viser at dei i stor grad er avhengige av tilrettelagte tenester og støtte frå tenesteytarar og andre (Steinsland 2005, Kåhlin, Kjellberg & Hagberg 2014, Bugge og Thorsen 2004). Steinsland (2005:52) påpeikar at dette er eit ungt fagfelt. Me har no tilnærma den første generasjonen personar med utviklingshemming som samla når høg alder. Difor har me lite kunnskap om dette. Bugge og Thorsen (2004) viser til at ei aukande

eldregruppe med utviklingshemming fører til nye utfordringar og oppgåver for tenesteytinga. Tema som omhandlar aldring får aukande merksemd i befolkninga elles, men det er signifikant mindre merksemd innan utdanning og forskning på aldring hjå personar med utviklingshemming (Ronneberg et al. 2015). Internasjonale studiar (Innes, McCabe & Watchman 2012, Kåhlin et al. 2014) viser til mangel på kunnskap blant tenesteytarar på dette feltet. Mangel på kunnskap påverkar deira forståing og samhandling med personar med utviklingshemming i aldring. Folkestad (2003) viser særleg til vanskane med å fange opp aldringsprosessane. Thorsen (2012) påpeikar behovet for meir kunnskap og forskning frå ulike perspektiv. Kunnskap og forskning er også viktig for vidare planlegging av helse- og omsorgstenester for denne gruppa (Larsen 2014b).

Utviklingshemming og aldring er eit komplekst område, alt frå den aldrande personen sjølv og tenesteytarane rundt denne, ulike fagfelt og andre involverte partar, til overordna system og planar på ulike nivå. Det er mange faktorar som påverkar korleis ein ser og møter utfordringar på dette området, utfordringar det vil bli fleire av i åra som kjem (Larsen & Wigaard 2014). Målet med denne studien er å bidra til meir kunnskap og forskning om feltet utviklingshemming og aldring, sett frå eit tenesteytarperspektiv. Folkestad (2003) viser til at dette er eit vanskeleg landskap for tenesteytarane. Ingebrethsen (2014:354) kallar tenesteytarane for «mestringsagentar», som skal gje forsvarlege tenestar til eldre personar med utviklingshemming i eit komplekst landskap. Gjennom intervju med erfarne tenesteytarar i fokusgrupper, ønskjer eg å synleggjere kva utfordringar tenesteytarane knytter til aldringsprosessar hjå personar med utviklingshemming. Payne (2008) påpeikar at menneske med sine krav og forventningar dannar sosialt arbeid i ein kontekst der partane gjensidig påverkar kvarandre gjennom relasjon, forventningar og rammer. For å prøve å kaste nytt lys på kompleksiteten ved utviklingshemming og aldring, ønskjer eg å undersøkje korleis tenesteytarane ser utfordringane både frå sitt eige og frå bebuarane sine perspektiv. Det same gjeld utfordringar dei opplever har samanheng med den kommunale tenesteytinga. Gjennom ulike perspektiv eller innfallsvinklar kan ein sjå korleis kvar part påverkar kvarandre i denne sosiale konteksten (ibid.). Dette dannar utgangspunktet for studien si problemstilling.

1.1 Presentasjon av problemstilling

Problemstillinga for oppgåva er som følger:

«Kva utfordringar kjem til uttrykk hjå tenesteytarar i kommunale butiltak knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming?»

Ved hjelp av denne problemstillinga ønsker eg å få eit innblikk i erfarne tenesteytarar i kommunale butiltak sine erfaringar og opplevingar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, slik dei kjem til uttrykk gjennom kvalitative fokusgruppeintervju.

Eg ønskjer å sjå på denne problemstillinga frå ulike perspektiv, og har difor spesifisert tre perspektiv som vert nytta vidare i analyse:

- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk frå tenesteytarane sitt eige perspektiv?
- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk slik tenesteytarane ser det frå bebruarane i aldring sitt perspektiv?
- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk slik tenesteytarane ser det frå perspektivet kommunal tenesteyting?

Med utgangspunkt i forskingsfeltet er dette interessante spørsmål å sjå nærare på. Resultata frå fokusgruppeintervjua vert analysert og drøfta opp mot relevant forskning på feltet, samt politisk og teoretiske rammeverk.

Bufellesskap eller bukollektiv er den vanlegaste buforma for personar med utviklingshemming (NOU 2016:17). Omgrepet «kommunale butiltak» vert brukt i problemstillinga. Bakgrunnen er at informantane i studien er frå ulike kommunar med ulik organisering når det gjeld buform for personar med utviklingshemming. Det vil difor vere noko skilnad på omsorgsnivå i høve til endringar og løysingar ved ein aldringsprosess.

Problemstillinga omhandlar fenomenet utviklingshemming og aldring. Fleire utfordringar og tema som vert nemnd i oppgåva, er allmenne for personar med utviklingshemming eller eldre. Desse er tatt med ved relevans i høve til eldre personar med utviklingshemming.

Personar med utviklingshemming kan koma tidlegare i aldring enn den generelle befolkninga (Meld.St.45 (2012-2013)). Difor vil alderen på personane som vert omtala i undersøkinga ofte vere yngre enn kva som er vanleg i spørsmål om aldring.

Kjelder som vert nytta i studien, er hovudsakleg henta frå Noreg og andre skandinaviske land, då dette er land som har mange felles referanselinjer i høve til tenesteorganisering og tenesteyting på dette feltet.

1.2 Oppgåva si oppbygning

I arbeidet med å gjere greie for problemstillinga har ulike kunnskapskjelder vore viktige. Kapittel to til fire viser til relevant historisk og politisk rammeverk, samt sentrale teoretiske perspektiv. Aktuell kunnskap og forskning på aldring som fenomen ved utviklingshemming, samt kommunal tenesteyting ved utviklingshemming og aldring vert presentert. Kapittel fem gjer greie for metodisk tilnærming, drøfting av vurderingar og val i gjennomføringa av undersøkinga, analysen, samt forskningsetikk. Resultata i undersøkinga vert presentert og drøfta i kapittel seks til ni. Kapittel ti er oppsummering og avslutning.

2 Historikk, politisk og teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vert omgrepet «utviklingshemming» kort definert. Det vert vist til den historiske utviklinga i synet på personar med utviklingshemming i Noreg, og det gjeldande politiske rammeverket. Sentrale overordna teoretiske perspektiv relatert til problemstillinga og perspektiva som er knytta til denne vert også presentert.

2.1 Utviklingshemming og historisk perspektiv

Verdas helseorganisasjon definerer diagnosen utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10 (WHO 2016). Diagnosen vert nytta om ulike tilstandar som inneber ein nedsett intellektuell funksjon som svarar til eit intelligensnivå på under 70, og som har oppstått før fylte 18 år. Vidare må personen ha avgrensa kapasitet til å tilpasse seg daglegdagse krav i normale sosiale omgivelser. Personar med utviklingshemming er ikkje ei homogen gruppe. Det er stort spenn i årsaker, grad av utviklingshemming og funksjonsnivå (NOU2016:17).

Historisk sett har synet på personar med utviklingshemming og omsorgs- og velferdstenestene for desse, gjennomgått store endringar dei siste tiåra. Fattigforsorg fram til 1950-åra vart erstatta av ivaretaking og omsorg ved større sentrale institusjonar på 50- og 60 talet. På 70-talet vart tankar om særomsorg og segregering erstatta av mangfald, integrering og individuell tilrettelegging (NOU 2016:17). Normaliseringsprinsippet skulle leggje til rette for at kvardagslivet til personar med utviklingshemming vart så likt som mogleg livet til andre personar i samfunnet (Thorsen & Jeppsson- Grassman 2012:35-36). Dei siste åra har omgrepa «inkludering» og «deltaking» fått meir fokus (Ellingsen & Sandvin 2014:19-20).

I 1991 - 1995 vart ansvarsreforma «Helsevernet for psykisk utviklingshemma» (HVPU-reforma) gjennomført i Noreg. Dei fylkeskommunale institusjonane for personar med utviklingshemming vart avvikla (Meld.St.45 (2012-2013):9), og det formelle og praktiske ansvaret vart overført til kommunane. Dei neste åra flytta alle bebuarane ut av institusjonane til bustader i heimkommunane eller i vertskommunen der institusjonen var (Bugge & Thorsen 2004:7). Dette var ei klar forbetring av butilhøva for personar med utviklingshemming (NOU 2016:17:163).

2.2 Politisk rammeverk

I tråd med FN-konvensjonen, «Convention on the Rights of Persons with Disabilities» (FN), er norsk politikk i høve til personar med utviklingshemming bygd på at alle skal kunne delta på lik linje i samfunnet. Likestilling, likeverd, sjølvråderett, deltaking og integrering skal vere uavhengig av individuelle føresetnader (NOU 2016:17:2).

Helse- og omsorgstenestelova (2011) forankrar kommunen si plikt til å integrere personar med utviklingshemming i dei ordinære helse- og omsorgstenestene. Tenestene skal vere forsvarlege, heilskaplege, koordinerte og verdige (NOU 2016:17:kap.11). I tillegg til lovverket er det utarbeidd forskrifter for tenesteytinga i kommunane, blant anna Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016) og Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (2003). Det kan vere store variasjonar mellom kommunane når det gjeld organisering og gjennomføring av tenester. Prinsippet om likskap må uansett vere førande, samt at minimumskrava i lovverket om individuell tilpassing av tenestene må oppfyllest (NOU 2016:17:31).

Helsetilsynet (2006) påpeikar kommunen sitt ansvar for å planleggje, organisere, utføre og vedlikehalde forsvarlege tenester for personar med utviklingshemming. Dette ansvaret skal vere kjent for tenesteytarane i kommunen. Når behov endrar seg, må den enkelte personen sikrast eit endra tenestetilbod. I slike situasjonar er det utfordrande for personar med utviklingshemming å orientere seg i systemet og å vite kor ein kan innhente informasjon. Kommunane skal også drive helsefremjande og førebyggjande arbeid, blant anna velferds- og aktivitetstilbod for eldre (NOU 2016:17).

2.3 Sentrale teoretiske perspektiv

Ut frå problemstillinga, og perspektiva som er knytt til denne, har det vore viktig å setje lys på sentrale teoretiske perspektiv som er gjeldande for samhandling og tenesteyting i høve til personar med utviklingshemming i aldring. Teoretiske omgrep som er knytt opp mot tenesteytarane sin posisjon, er at dei kan kategoriserast som høvesvis «frontlinjearbeidarar» (Launes og Rognlie 2012) eller «bakkebyråkratar» (Vabø 2014), begge omgrepa henta frå Lipsky (2010). Det vert også vist til Vike et al. (2002) sitt omgrep om «velferdsstaten si ansvarsoverfløyming». Teoretiske omgrep som er knytt opp mot kvardagslivet til aldrande personar med utviklingshemming, er «medborgarskap» (Duffy 2010, Hvinden 2016),

«sjølvråderett» (Sandvin og Hutchinson 2015) og «stigmatisering» (Thorsen, Schanke, Myrvang og Grut 2011, Gustavsson 2014). Eit teoretisk omgrep som er knytt opp mot kommunal tenesteyting for aldrande personar med utviklingshemming, er «personsentrert omsorg» (Kitwood 1999, Brooker 2013). Dette omgrepet vert i aukande grad nytta som verdigrunnlag for omsorg til sårbare grupper som personar med utviklingshemming og personar med demens (Øverland 2014, Rokstad 2014, Mæhre 2016).

2.3.1 Tenesteytarane som frontlinjearbeidarar og bakkebyråkratar

Michael Lipsky (2010) kategoriserer tenesteytarane sin posisjon i tenesteytinga som «Street-Level Bureaucracy», på norsk omsett til «frontlinjearbeidarar» (Launes & Rognlie 2012:7) eller «bakkebyråkratar» (Vabø 2014:30). Tenesteytarane utfører den direkte tenesteytinga til bebruarane, på vegne av overordna rammer og føringar. Dei kan ha ei klar interesse av å yte gode tenester. Likevel er det eit sprik mellom det overordna lover og retningslinjer seier om god omsorg, og det tenesteytarane skildrar av eigen praksis. Manglande mål, styringsdokument og overordna styring i kommunane, fører til stor grad av eigendefinert praksis. Den enkelte tenesteytar definerer og utfører difor tenestane ut frå eige skjønn, verdiar og haldningar. Dette vert forsterka av åleinearbeid inne hjå bebruarane, utan kollegaer å korrigera eiga åtferd opp mot (Launes & Rognlie 2012). Tenesteytarane vert ståande i ein mellomposisjon mellom politikarane og folket, mellom velferdspolitiske visjonar og rammer på den eine sida, og krav og forventningar på den andre sida. Dei justerer og tilpassar etter skjønn for å prøve å lukke gapet mellom politiske ideal, offentlege krav og standardar, og tilgjengelege ressursar i møte med tenestemottakar sine behov i den verkelege verda. Ofte haustar dei haustar kritikk og krav om kontroll på grunn av dette. Konsekvensen vert at tenesteytar lagar eigne strategiar for å løyse dette dilemmaet (Vabø 2014).

Vike et al. (2002) viser til kvinne dominansen i utøvande omsorgsyrke innan helse- og sosialektoren. Kvinnene møter forventningar og krav som kan vere overveldande og vanskelege å tilfredsstille. Dette vert kalla «velferdsstaten si ansvarsoverfløyming», der kvinnene underordnar seg overordna styringsfunksjonar på ein subtil og kompleks måte (Vike et al. 2002:20). Christensen & Nilssen (2006:kap.3) knyter skilnad og underordning til ein kjønnsordning prega av den rolla kvinner har spela ved «uløna produksjon» gjennom historia.

2.3.2 Medborgarskap, sjølvråderett og stigmatisering

Medborgarskap inneber ei anerkjening av den enkelte sine sivile, politiske og sosiale rettar (Marshall 1950). Dette gjeld alle borgarar uavhengig av funksjonsnivå. Historisk har personar med utviklingshemming vore blant grupper som ikkje har fått anerkjent medborgarstatus på same måte som andre (Duffy 2010). NOU 2016:17 viser til at personar med utviklingshemming vert utsett for klare brot på grunnleggjande menneskerettar. Dette illustrerer at personar med utviklingshemming er ei sårbar gruppe i høve til dette. Det er store utfordringar knytt til grensa mellom sjølvråderett og ivaretaking. Mange treng samstundes fridom og vern for å unngå overgrep og utnytting, eller stigmatisering og diskriminering grunna åtferdsmessige tilhøve (ibid.).

Duffy (2010) sin teori om medborgarskap (Citizenship Theory) har sitt utgangspunkt i personar med funksjonsnedsetting, inkludert utviklingshemming. Duffy påpeikar at det ikkje er nok å berre slå fast at alle er medborgarar. Det er like viktig å sikre at samfunnet arbeider for å oppretthalde og styrke sine medlemmer i medborgarskapet. I praksis inneber dette at alle har likeverdig rett til å få den støtta som skal til for å oppnå medborgarskap. Duffy har utvikla det han kallar seks praktiske strategiar, eller nøklar, for å kunne sikre medborgarskap for alle menneske, uavhengig av ulikskapar og funksjonar:

1. Autoritet – evna til å ha kontroll over eige liv.
2. Retning – å ha eit tydeleg føremål og meining for eige liv.
3. Pengar – å ha nok ressursar til å kunne styre eige liv.
4. Heim – å ha ein stad ein høyrer til.
5. Støtte – behov for andre menneske, å gje verdi til andre sine liv.
6. Bidrag – å gje til andre gjennom familie og samfunn (Duffy 2010: 263).

Hvinden (2016) deler aktivt medborgarskap for personar med funksjonsnedsettingar inn i tre sentrale dimensjonar:

Sikkerheit – oppretthalde kjensla av sikkerheit gjennom sosiale rettar som skal verne mot risiko og upårekna hendingar.

Autonomi/valfrihet – vere i stand til å utøve sjølvstyre, definere eigne behov, ta eigne val, og følgje det livet ein ønskjer å leve.

Medråderett/påverknad – sikre vilkår om deltaking i avgjerder om tenestar ein har rett til, eller i andre offentlege føringar.

Hvinden (2016) leia det internasjonale forskingsprosjektet DISCIT (2013-2016) der føremålet var å framskaffe ny kunnskap om korleis ein skal oppnå full økonomisk og samfunnsmessig deltaking frå personar med funksjonsnedsettingar. Oppsummeringa etter prosjektet påpeikar at det, til tross for stor utvikling i støtte og levekår for personar med funksjonsnedsettingar, likevel er langt att til eit aktivt medborgarskap på lik linje med andre utan funksjonsnedsettingar. Det er også store skilnader innad i målgruppa for prosjektet. Personar med utviklingshemming har på dei fleste områder større hindringar for å utøve eit aktivt medborgarskap, enn for andre grupper med funksjonsnedsettingar. Tilrådinga frå prosjektet er større fokus på kva som hindrar aktivt medborgarskap, og å styrke og sikre vilkåra for å oppnå dette (Hvinden 2016).

Sandvin og Hutchinson (2014) sin studie ser på sjølvråderett og medborgarskap for menneske med utviklingshemming i eit livsløpsperspektiv. Dei viser til «utviklingshemming som institusjonell identitet», som har utvikla seg gjennom tidlegare kunnskaps- og omsorgsregimer. Dette er ei djupt forankra oppfatning av at personar med utviklingshemming er inkompetente og avhengige av andre, og at dei manglar evna til rasjonell og abstrakt tenking. Skilnadene er så store frå «oss andre» at det kan vere vanskeleg å identifisere seg med dei. Samstundes er det teikn som tyder på at dette mønsteret er i ferd med å endre seg, særleg i høve til yngre generasjonar av menneske med utviklingshemming som har vakse opp etter ansvarsreforma (ibid.).

Personar med utviklingshemming kan oppleve stigmatisering. Dei kan bli tildelt eit stigma som samfunnet eller miljøet rundt knyter ein negativ reaksjon til gjennom haldningar eller åtferd. Eit stigma er ikkje noko ein «er», men det ein vert tildelt av andre grunna til dømes ei diagnose eller ei funksjonsnedsetting (Thorsen, Schanke, Myrvang & Grut 2011:54). Ei årsak til dette kan vere at personen vert gitt liten grad av subjektivitet. Subjektivitet er den posisjonen eller kapasiteten ein vert tildelt gjennom sosial praksis. Det vert til dømes snakka over hovudet på dei, og dei vert snakka om, men ikkje til eller med (Sandvin & Hutchinson 2014). Ved liten grad av subjektivitet vert ein lett eit mål for andre sine handlingar utan å sjølv ta del, eller ein vert kategorisert fordi ein høyrer til i ei sårbar gruppe medborgarar (Lingås 2013:93-94). Omgrepet «masteridentitet» vert nemnd i denne samanhengen. Det vil sei at sosial kategorisering, til dømes masteridentiteten «utviklingshemming», vert

overeksponert og dominerer alle andre roller og trekk som personen har. Det motsette kan også skje, at ein undereksponerer fenomenet. Då er utviklingshemming som fenomen fråverande i samanhengar der det ville vore venta at det var med, som i lærebøker (Gustavsson 2014:48-49). Sandvin (2014) og Thorsen (2008) påpeikar faktorar som fører til at personar med utviklingshemming ikkje vert anerkjend som medborgarar. Personar med utviklingshemming vert framleis sett på som ei svært stigmatisert og sosialt belasta gruppe (Sandvin 2014:97). Eldre på si side vert sett på som ei gruppe på veg «ut av samfunnet». Personar med utviklingshemming i aldring får difor eit dobbelt stigma (Thorsen 2008).

2.3.3 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg har utvikla seg i takt med aukande orientering for verdiar og ideologi der individet har hovudfokus, inkludert sårbare grupper som personar med utviklingshemming er definert inn i. Personsentrert omsorg handlar om å imøtekome personen sine grunnleggjande psykologiske behov. Dette inneber å kjenne seg trygg i relasjonar og å ha ei kjensle av kontinuitet. Ein veit kven ein sjølv er, og andre kjenner ein som den ein er (Øverland 2014). I sentrum for personsentrert omsorg står kjærleik. Alle behov kjem ut frå behovet vårt om å bli elska; behovet for å få trøyst, kjenne identitet, og å oppleve tilknytning, sysselsetting og inkludering (Tretteteig & Røsvik 2016). Tiltak skal vere individuelt tilpassa personens ressursar, interesser og behov, og må justerast i takt med endringar (Mehre 2016).

Sentralt i personsentrert omsorg står fire hovudelement som har utgangspunkt i arbeidet til Kitwood (1999) og Brooker (2013). Dei fire hovudelementa vert kalla VIPS-rammeverket:

V- eit verdigrunnlag som anerkjenner mennesket sin absolutte verdi.

I – ei individuell tilnærming som legg vekt på det unike i kvart menneske.

P – evna til å skjønne verda frå personen sitt perspektiv.

S – etablering av eit støttande sosialt nivå (Brooker 2013:88).

Desse fire hovudelementa vert likestilt og må vere til stades for å kunne kalle det personsentrert omsorgspraksis (Rokstad 2014:29).

Praktisk personsentrert omsorg er å verdsetje personar med kognitiv svikt, og personalet som har omsorga for dei. Det må vere ei felles retning for arbeidet der dei involverte får gje sine

synspunkt og får drøfta kva dette inneber for dei. Opplæring og kompetanseutvikling hjå tenesteytarane, samt systematiske evalueringar og tilpassing, er saman med støtte i utøvinga, viktige pillarar for å kunne gjennomføre ei personsentrert omsorg (Rokstad 2014). Tenesteytarane må, gjennom innleving og empati, prøve å forstå dei opplevingane personen med utviklingshemming har. Dette krev både engasjement, relasjonelle ferdigheiter, basiskunnskap og kompetanse. Verdigrunnlaget i personsentrert omsorg må formidlast gjennom organisasjon og leiing, slik at visjonar, prioriteringar og avgjersler i verksemda er i tråd med gjeldande faglege og etiske normer. Organisasjonsstrukturen må leggjast til rette for å støtte og myndiggjere tenesteytarane i den praktiske utøvinga, og i høve til dialog og medverknad frå tenestemottakar og pårørande (Mehre 2016).

Øverland (2014) har gjennomført ein studie om personsentrert omsorg for eldre menneske med utviklingshemming. Denne viser til at mange i omsorgssektoren vil hevda at dei gir personsentrert omsorg, men at dei samstundes ikkje er klar over kva dei teoretiske perspektiva på dette handlar om. Studien konkluderer med at eldre personar med utviklingshemming er heilt avhengige av personsentrert omsorg, tilpassa bu- og tenestetilbod, for å kunne oppleve god livskvalitet (ibid.).

2.4 Oppsummering

Historia viser til store omskiftingar i syn og samhandling i høve til personar med utviklingshemming. I dag er norsk politikk bygd på likskap og medborgarskap for alle i samfunnet, men personar med utviklingshemming kan møte mange hindringar for dette. Både utviklingshemming og aldring kan medføre auka sårbarheit og fare for diskriminering og stigmatisering, ved at personane er avhengig av tenestar og gode miljøvilkår. Gapet mellom overordna krav og tilgjengelege ressursar kan føre til utfordrande roller for tenesteytarane. Gjennom personsentrert omsorg kan ein imøtekomme personar med utviklingshemming på deira individuelle behov, men dette krev tilrettelegging i leiing og organisasjon.

3 Aldring som fenomen ved utviklingshemming

Dei fleste personar med utviklingshemming kan i dag oppleve å bli eldre (Bugge & Thorsen 2004:kap.1). Tidlegare internasjonale undersøkingar viser at mellom 0,4 og 0,5 % av befolkninga er personar med utviklingshemming frå 55 år og oppover (Larsen & Solberg 2014:51). Ein annan studie viser at talet på eldre personar med utviklingshemming vil doble seg dei neste 17 åra (Ronneberg et. al. 2015). Westerberg (2013) fann i si kartlegging at det var registrert 7312 personar med utviklingshemming frå 40 år og oppover som fekk tenester frå kommunen.

I dette kapittelet vil eg presentere fenomenet aldring i høve til utviklingshemming. Det vert vist til både teori og forskning på dette området. Behovet for meir forskning og kunnskap vert påpeikt. Dei pårørande si rolle vert også drøfta, då dei ofte er viktige i nettverket og kan bidra til å dokumentere den aldrande personen si historie (Ellingsen 2007, Thorsen 2012).

3.1 Aldring som teoretisk omgrep

Teori skil mellom «alder» og «aldring». Alder er antal leveår ut frå fødselsår, såkalla kronologisk alder (Gjertsen 2008:8). Aldring er prosessar som kjem på ulike tidspunkt og i ulik form, i samspel med faktorar som arv og miljø, og som krev ei stadig tilpassing til nye situasjonar (Folkestad 2003:13). Kronologisk alder er vanskeleg å bruke som mål i aldringsutviklinga til personar med utviklingshemming, fordi aldringsprosessen for mange startar tidlegare enn normalt (Meld.St.45 (2012-2013):68). Funksjonell alder handlar om kva ein klarar å utføre, medan opplevd alder er kor gamal ein kjenner seg. Biologisk aldring er dei fysiske aldringsprosessane som kroppen gjennomgår. Psykologisk aldring er endringar i mental helse, sansar og kognitiv kapasitet. Sosial aldring omhandlar aldringsendringane i sosiale roller og forventningar. Den kan ha formell karakter, som pensjonisttilværet, eller ein meir uformell karakter i form av haldningar til aldring og eldre personar (Gjertsen 2008:8-10). Personar med utviklingshemming har ofte ein uklar status i møte med kulturelle oppfatningar rundt aldring. Dei kan opplevast som yngre enn dei egentleg er, grunna lågare intellektuell kapasitet og funksjonsevne. Eller dei kan opplevast som eldre enn dei er, av di dei er meir avhengige av hjelp (Thorsen 2012:173).

3.2 Behov for forskning på feltet

Thorsen (2003) viser til at forsømingar på feltet aldring og funksjonsnedsettingar har ført til ein stille akuttsituasjon som ein må ta tak i. For betre å leggje til rette for aldring og alderdom for personar med utviklingshemming, trengs det meir kunnskap om korleis dei lever (Bugge & Thorsen 2004:3).

Sutherland, Couch & Iacono (2002) påpeikar at forskning om utviklingshemming og aldring i stor grad har eit helsefagleg perspektiv. Fokuset er på funksjonsnedsettingar, sjukdom og dødelegheit. Dette kan lett gje eit negativt bilete av personar med utviklingshemming. Dei kan bli sett på som ei gruppe med dårleg helse som er varig avhengig av helsetenester, noko som igjen kan generere meir forskning med same fokus. Det er difor behov for eit breiare perspektiv der både fysiske, psykiske og sosiale tilhøve vert tatt med, saman med miljø- og åtferdsmessige faktorar (ibid.:423).

Thorsen (2012) tar opp at personar med utviklingshemming i stor grad har vorte oversett som kjelder til sine egne erfaringar i livsløpet og korleis dei opplever sin livssituasjon. Det same gjeld studiar om levekår og livskvalitet som angår dei. Dei er viktige informantar i denne forskinga. Det trengs fleire stemmer frå ulike perspektiv for å dokumentere gode levekår eller svikt (Thorsen 2012:158/185). Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse driv eit statleg utviklingsprogram «Utviklingshemming og aldring» (UAU). Føremålet er å arbeide fram forskning og utvikling, råd og rettleiing, undervisning og kurs, samt å utvikle faglitteratur og kartleggingsverktøy (Meld.St.45 (2012-2013):69).

3.3 Fysisk og psykisk helse

Personar med utviklingshemming har spesielle utfordringar knytt til aldring samanlikna med befolkninga elles (Kåhlin et al. 2015b). Aldringsprosessen startar ofte tidlegare. Enkelte er særleg disponert for dette, til dømes personar med Downs syndrom. For andre påverkar individuelle faktorar som grad av utviklingshemming, tilleggsdiagnosar og syndrom, sjukdomar og miljø aldringsutviklinga (Meld.St.45 (2012-2013):68). Tidlegare aldring vil auke risikoen for demens og andre helseproblem (NOU 2016:17). Ved aldring skjer gradvise endringar. Funksjonar vert reduserte og organ i kroppen vert svekka, ein vert fortare trøyt og treng meir kvile. Ein ser også endringar i veremåte, trivnad, aktivitetsnivå og

reaksjonsmønster (Bugge & Thorsen 2004:kap.1). Den eldre si eiga oppfatning og oppleving av eiga helse vil også påverke funksjonsnivået (Steinsland 2005:52).

Personar med utviklingshemming har dårlegare fysisk og psykisk helse enn resten av befolkninga. Saman med eit avgrensa sosialt nettverk og annleis levekår, er dei difor meir sårbare for psykiske og fysiske endringar ved aldring (Kåhlin 2015). Ein rapport frå Verdas helseorganisasjon påpeikar at grunnlaget for god helse i alderdomen vert lagt gjennom heile livet (Evenhuis et al. 2000). Funksjonstap, sjukdom og tidleg død i alderdomen kan skuldast tilhøve som har utvikla seg gjennom tidlegare år, til dømes at fysisk inaktivitet og dårleg kosthald har ført til overvekt (Sutherland et al. 2002). Mangel på utfordringar fysisk og intellektuelt, er ei av årsakene til tidleg aldringsprosess hjå personar med utviklingshemming. Det å ha noko meningsfullt å gjere på skaper trivsel og er med på å oppretthalde funksjonsnivået i aldringa (Steinsland 2005:29-30).

Blikset (2015) tar opp at mange eldre med utviklingshemming møter helsevesenet og hjelpeapparatet med angst og redsel. Dei kan vere redd for sjukdom, ha vanskar med å seie frå om plager, eller dei kan motsetje seg undersøking. Dette kan ha samband med tidlegare erfaringar i møte med sjukdom, smerter og undersøkingar for dette, og kan føre til at dei «kamouflerer» smerter og andre behov (ibid.:14-15). Regelmessige helsekontrollar vert tilrådd (UAU). Praktisk tilrettelegging i bustaden er eit viktig verkemiddel for å kunne takle komande utfordringar. Det å handtere endringar og nytte nye hjelpemiddel ved funksjonsfall, vil truleg krevje tid å lære (Steinsland 2005:52). For eldre personar med utviklingshemming bør fokuset elles vere på å oppretthalde funksjonsnivået best mogleg, heller enn på innlæring av nye ferdigheiter (Helsedirektoratet 2015:34).

Mangelfull kunnskap om helsetilstand hjå personar med utviklingshemming kan føre til fleire sjukehusinnleggingar (Meld.St.45 (2012-2013):63). Utanlandske studiar viser at vaksne personar med utviklingshemming har høgare innleggingsrate og fleire liggjedøyer på sjukehus enn resten av befolkninga. Ein ny registerstudie frå Noreg viser derimot at eldre med utviklingshemming har færre opphald på sjukehus enn den eldre befolkninga generelt. Dei har også færre konsultasjonar og liggjedøyer enn yngre personar med utviklingshemming (Skorpen, Nicolaisen & Langballe 2016). Ein svensk studie viser at eldre med utviklingshemming i mindre grad nyttar helsetenestar, særleg psykiske tenester, samanlikna med yngre med utviklingshemming og andre eldre (Sandberg et al. 2016). Forsking viser også

at planlegging av palliativ omsorg er i mindre grad prioritert for eldre med utviklingshemming enn for andre eldre (Ronneberg et al. 2016).

Demenssjukdomar er normalt knytt til alder. Personar med Downs syndrom har auka risiko for å få demens tidlegare i livet (Wilkinson & Janicki 2014:61-62). Å setje ein demensdiagnose hjå personar med utviklingshemming kan vere ei vanskeleg utfordring, då både demens og utviklingshemming er kjenneteikna av kognitiv svikt (Helsedirektoratet 2015:38). Det kan vere lett å forklare funksjonsfall med sjølve utviklingshemminga, særleg om ein ikkje har kjent og observert personen over tid. Det er krevjande å leggje merke til endringar og tap av ferdigheiter dersom den utviklingshemma lever eit liv der andre «hugsar for ein», eller der det ikkje er forventa at han eller ho tar del i daglege aktivitetar og arbeid (NAKU).

Demenstestar som er berekna for den generelle befolkninga er sjeldan tenlege for personar med utviklingshemming, særleg ved moderat eller meir alvorleg grad av utviklingshemming. Det er behov for enkle og truverdige testar og screeningsverktøy som må kunne følgje utviklinga til personar med utviklingshemming. Klinisk vurdering for å utelukke andre årsaker til kognitiv svikt er viktig (Strydom & Hassiotis 2003). «Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse», UAU, har utvikla kartleggingsverktøy og sjekklistar tilrettelagt for personer med utviklingshemming i aldring, blant anna «Tidlige Tegn». Desse kan indikere demensutvikling, funksjonsfall og sjukdom. Her vert endringar målt i høve til personen sin eigen målestokk (Larsen & Ingebrethsen 2008). Det vert tilrådd å starte opp med kartleggingsverktøyet «Tidlege tegn» medan personane er i ein stabil fase i vaksenlivet. Avhengig av utviklingsgrad, syndrom eller utviklingsforstyrring, tilrår ein at kartlegging startar opp i alderen 35 til 50 år. Deretter bør kartlegginga vere ei fast årleg rutine (Larsen 2014a).

3.4 Livsløp og levekår for eldre personar med utviklingshemming

Eldre personar med utviklingshemming representerer ei heterogen og unik gruppe med eit annleis livsløp enn andre eldre. Dei har levd eit liv med funksjonsnedsettingar også før aldringa starta opp (Kåhlin 2015). Livserfaringane deira skil seg frå andre sine på mange måtar (Kåhlin et al. 2015b). Få av dei har opplevd å bli foreldre, besteforeldre eller

pensjonistar, og dei har gått glipp av livsløpsmarkeringar som høyrer med til desse rollene (Thorsen & Olstad 2005). Dei har hatt ein oppvekst i ulike tidsepokar og dei har møtt ulike førestillingar om både avvik og normalitet (Thorsen & Jeppsson-Grassman 2012). Dersom dei i det heile hadde eit val, var det gjerne mellom å vere heime, utan utdanning eller anna sysselsetting, eller å reise på institusjon. Mange har hatt eit liv på spesialskeule eller i sentralinstitusjon, der segregering var meir eller mindre sjølvstendig (Sandvin & Hutchinson 2014). Thorsen (2012) påpeikar at eldre personar med utviklingshemming kan ha opplevd undertrykking og avmakt, diskontinuitet og nedvurdering. Erfaringane deira frå dette kan vere både mentale og kroppslege, og kan ha påverka den innstillinga dei har til omgjevnadane. Dei kan fortrenge minner, eller dei har erfart eller lært gjennom mange år å ikkje kritisere tilsette.

Sandvin og Hutchinson (2014) sin studie viser at mange eldre personar med utviklingshemming etter kvart har fått det betre. Endring i materielle tilhøve har skapt betre vilkår for sosiale og relasjonelle levekår. Samanlikna med yngre generasjonar, har dei eldre mindre sosiale nettverk og samvær, men dei deltar gjerne i organiserte fritidsaktivitetar. Samanlikna med kva dei opplevde i oppveksten, har dei fått større sjølvtilitt og kjenner seg meir verdsett, då dei no i større grad opplever å bli sett, høyrd og tekne på alvor. Gjennom tryggleik og sjølvtilitt som den eldre personen med utviklingshemming opparbeider seg gjennom positive relasjonar med tenesteytarar og andre, kan dei få fridom og støtte til sjølv å ta avgjerder i eigne liv (ibid.). Det hender likevel framleis at dei møter negative og stereotype haldningar i samfunnet som fører til at dei vert mistenksame mot å dele tankar og liv med andre (Kåhlin 2015:44/51). Sjørengen (2005) påpeikar at den aukande levealderen for personar med utviklingshemming, understrekar kor viktig levekår og livsmiljø har vore, og framleis er, for denne gruppa.

Å ta stilling til eiga aldring er ein komplisert prosess (Thorsen 2009, i følgje Thorsen 2012:172). Personar med utviklingshemming har ikkje alltid ei førestilling om aldring fordi tilveret deira er meir tidlaust, grunna eit annleis livsløp (Thorsen & Olstad 2005). Dei lever og arbeider ofte i aldersblanda miljø, og det vil truleg vere mindre sosial samanlikning med gruppa eldre. Endringar vert ikkje naturleg kopla til aldring, og difor er det heller ikkje naturleg for alle å uroe seg for dette på førehand (Thorsen 2012). Dette inneber likevel ikkje at tilværet er utan plager, vanskar, eller andre ting å uroe seg over. Tap av ulike funksjonar kan tvert imot ramme hardare grunna manglande kapasitet og moglegheiter til å kompensere for tap. Oppfatning og forståing av eiga aldring kan også skuldast at tenesteytarar i for lita grad har snakka med dei om deira opplevingar i høve til aldring (Thorsen & Olstad 2005).

I studiar der eldre personar med utviklingshemming er informantar, skildrar fleire aldring som ein meir normaliserande fase i livet (Kåhlin et al. 2015b, Thorsen 2012). Dette har truleg samanheng med at funksjonsnedsetting og behov for hjelp er likt for alle ved aldring (Kåhlin 2015:51). Informantane nemner positive opplevingar i samband med å verte eldre. Dei er prega av optimisme og lite uro for framtida, i motsetnad til kva eldre utan utviklingshemming svarar på tilsvarande spørsmål. Dette kan ha å gjere med at personar med utviklingshemming er meir skjerma frå kulturell negativ stemping av alderdom (Thorsen 2012:180-183). Men aldring kan også opplevast som eit dobbelt stigma med både funksjonsnedsetting og aldring. Det kan føre personen ut i eit «ingenmannsland», forbi dei vaksne sin arena for deltaking, og utanfor sjølvstende og uavhengigheit (Thorsen & Jeppsson-Grassman 2012:37-39). Kåhlin et al. (2015b) fann at informantane var meir opptekne av aldring hjå medbebuvarar og andre, enn hjå seg sjølv. Negative erfaringar informantane nemner handlar om einsemd og lite kontakt med familie og slekt. Etter kvart som dei vert eldre opplever dei at andre rundt dei fell frå. Dette vekker ofte sterke kjensler. Eigen død viser dei mindre uro for (Thorsen 2012:183).

Steinsland (2005:29) påpeikar at aktiviseringstilbodet er den viktigaste sosiale arenaen for eldre personar med utviklingshemming. Likevel har dei høgare risiko for redusert deltaking på dette området (Dusseljee et al. 2011). Tidlegare aldring kan framskande dette (Kåhlin et al. 2014). Deltaking vert ofte brukt som ein indikator på kvalitet, når det gjeld personar med utviklingshemming i bufellesskap. Deltaking i aktiviteter er avhengig av den sosiale og fysiske konteksten personane er i, samt kor mykje støtte dei får av tenesteytarar og andre (ibid.). Over 80 % av dei eldre bebuvarane i Steinsland (2005) sin studie, var så og seie aldri utanfor buområdet utan bistand frå andre. Personalet utgjorde ein stor del av omgangskretsen til bebuvarane, og var den gruppa bebuvarane brukte mest tid saman med. Personalet var sentrale med tanke på å leggje til rette for sosiale aktivitetar og besøk. I følgje Steinsland kan ikkje alder legitimere eit lågare fokus på deltaking, aktivitet og samvær. Tvert imot er det behov for eit større fokus på habilitering ved aldring (ibid.:49).

Yngre personar med utviklingshemming vil ha heilt andre livsløp enn dei som no er eldre. Dei yngre har fasar og overgangar i livet som er meir like resten av befolkninga. Dei har vakse opp med større grad av frimod, sjølv- og medråderett, dei uttrykkjer i større grad det dei meiner, og dei stiller fleire krav. Dette vil dei ta med seg inn i alderdomen, som truleg vil verte annleis enn kva som er tilfellet for dei eldre med utviklingshemming i dag (Thorsen 2012:187-188).

3.5 Pårørende til eldre personar med utviklingshemming

Foreldre til personar med utviklingshemming kan no rekne med at borna truleg vil overleve dei sjølve (Thorsen 2012:158). Foreldra gir eit annleis bilete enn når borna fortel om livet. Foreldra fortel om livslang uro for borna sine, ein kamp for å sikre gode tenester i møte med svikt i tenestetilbodet, diskontinuitet, forsøming og slendrian i butiltaka. Mange foreldre uroar seg sterkt for å falle frå, og over kven som då skal tale borna si sak. Foreldra kan også oppleve ei parallell og samanvevd aldring, at foreldre og vaksne born med utviklingshemming opplever aldringa samstundes, med alt det fører med seg. Det kan vere ei påkjenning for begge partar (Thorsen & Myrvang 2008). Kunnskap om dette, og planlegging av tenester i aldringsfasen vil difor vere viktig for mange pårørende (Larsen 2014a).

For å sikre betre oppfølging for personar med utviklingshemming i aldring, er det viktig å kjenne den enkelte over tid og å kjenne til historia deira, gjerne gjennom pårørende. Dette kan betre kontakten og kommunikasjonen (Ellingsen 2007). Foreldra er ofte borna sine biografierarar. Å samle inn historia til den enkelte, gjennom bilete, filmar, dagbøker og spesielle livshendingar, er viktig for å kunne hjelpe med minner og ivareta identitet. Det vil også vere til hjelp for nytt personale (Thorsen 2012:186). Medbebuarar kan vere like viktige i nettverket som pårørende. Det er viktig å inkludere og møte dei med respekt og forståing for at endringar også kan påverke medbebuarane (Blikset 2015:18-19).

3.6 Oppsummering

I dette kapittelet viser teori og forskning til at utviklingshemming og aldring er et relativt nytt fagfelt, som har oppstått fordi mange personar med utviklingshemming no vert eldre enn kva som var tilfelle tidlegare. Det er difor behov for meir kunnskap og forskning på feltet. Det er spesielle problemstillingar knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming. Dette gjeld til dømes kartlegging for å identifisere demens og funksjonsfall. Aldringsprosessen byrjar ofte tidlegare enn hjå andre. Eldre med utviklingshemming er i ein unik situasjon samanlikna med andre eldre, grunna livslange funksjonsnedsettingar og levkåra dei har hatt. Aldringsprosessen deira kan også føre til utfordringar for pårørende og medbebuarar.

4 Kommunal tenesteyting

At personar med utviklingshemming stadig vert eldre, medfører nye utfordringar og oppgåver for kommune og tenesteområde, tilsette, familie og nærmiljø (Bugge & Thorsen 2004). Det er lita erfaring å byggje på (Folkestad 2003:14). I dette kapittelet vil eg gjere greie for kva forskning og teori seier om utfordringane som tenesteytarane og det kommunale tenestetilbodet kan møte.

4.1 Tenesteytarane

4.1.1 Kunnskap og kompetanse

Internasjonale studiar om aldring og alderdom hjå personar med utviklingshemming (Innes et al. 2012, Kåhlin et al. 2014), viser til mangel på kunnskap blant tenesteytarar. Tenesteytarane kan vere usikre på korleis dei skal forstå eller handtera aldringsrelaterte utfordringar hjå bebuarane. Arbeidsmetodar, utdanning og rettleiing har, saman med verdier og ambisjonar, ein avgjerande påverknad på korleis tenesteytarane arbeider. Ei hovudutfordring for tenesteytarane er å auke eigen kompetanse, både gjennom utdanning og rettleiing (Jakobsen 2007:40). Korleis ein stiller seg til eit fenomen, vil også vere avhengig av korleis ein skjønar dette fenomenet. Dersom ein til dømes berre har fokus på negative biologiske sider ved aldring, kan dette påverke tenesteytarar til å vise haldningar og samhandlingsmønstre overfor dei eldre som tar størst omsyn til deira veikskap. Dette kan resultere i at ein tykkjer synd på dei eldre og at ein kanskje har mindre vekt på brukarmedverknad. Ein heilskapleg og relevant kompetanse bør innehalde kunnskap om både biologiske, psykologiske og sosiale sider ved det å verte eldre og det å vere gamal. I tillegg må ein sjå på tidlegare liv, dagtilbod, interesser, bustad, vener og sosial status (Hansen & Skutle 2009).

Det er gjennomgåande i tenesteapparatet at mange tenesteytarar har låg kompetanse. Dette kan gi låg fagleg kvalitet og få likeverdige tenester (NOU 2016:17). Mange ufaglærte får ikkje tilstrekkeleg rettleiing og opplæring i viktige, men vanskelege oppgåver (Folkestad 2003:kap.1). Hansen og Skutle (2009) tar opp kva kompetanse tenesteytarar som arbeider i butiltak for eldre personar med utviklingshemming har. Kompetanse er samansett av

kunnskap, evner og haldningar som viser seg i handlingane overfor dei eldre. Evnene er dei grunnleggjande personlege eigenskapane hjå den enkelte tenesteytaren, men også ferdigheit til å utføre handlingar. Haldningar er meiningar, oppfatningar og verdiar i høve til det arbeidet som skal utførast, men også i høve til arbeidsplass, kollegaer og leing. For at kompetansen skal ha nokon verdi, må den nyttast i fellesskap med mål om å nå felles målsettingar. Kompetanse er altså påverka av personlege tilhøve, men avhengig av strukturelle tilhøve for å kunne nyttast. I dette kompetansesynet vil det ikkje vere nok å rettleie den enkelte tilsette. Ein må også trekkje inn det organisatoriske gjennom leing, struktur, kultur og mål (ibid.).

4.1.2 Roller og utfordringar

Fokestad (2003) tar opp at aldringsprosessane ved utviklingshemming kan vere vanskelege å fange opp, og kan verte oversett då det ofte er glidande overgangar i høve til funksjonssvikt. Det kan vere eit puslespel med mykje prøving og feiling, å finne fram til rett tolking av endringar i åtferd. Det trengs både kunnskap, røynsle og god kjennskap til personen for å forstå kva endringane skuldast og å vite korleis ein skal handle (ibid.). Ein gjennomgang av internasjonal forskning konkluderer med at tenesteytarane ofte feiltolkar sjukdom eller redusert helse, og skuldar endringane på utviklingshemminga eller vanleg aldring (Kristiansen & Langballe 2017).

Som tenesteytar vert ein utfordra i og ut over den profesjonelle rolla i situasjonar med få fastsette reglar for korleis ein bør handtere situasjonen. Det kan vere i møte med fortviling, angst og sorg hjå den andre, eller alvorleg sjukdom og død. Ein er meir eller mindre kjenslemessig involvert, og kan oppleve det som ei blanding av å vere tenesteytar og pårørande. Fagkunnskap og erfaring kan trygge tenesteytaren, men i slike situasjonar kjem ein likevel ofte til kort. Dette kan framkalle kjensler som avmakt, fortviling, sorg, usikkerheit og frykt for å gjere feil, men også audmjukheit og takknemlegheit (Blikset 2015). Det er god støtte i ei personalgruppe som er open for å ta opp slike kjensler, og ei leing gir tid til felles refleksjon. Der dette er til stades, vil tenesteytarane vere betre rusta til å møte utfordrande situasjonar (Blikset 2015).

Folkestad (2003) sin studie omtalar tenesteytarar som fann det vanskeleg å forstå eller akseptere tidleg aldring hjå personar med utviklingshemming. Tenesteytarane hadde vore

tilsett i butiltaket heile sitt yrkesaktive liv, og hadde vore mykje saman med bebuarane. Dei hadde nærmast vorte vaksne saman. Det tok tid før tenesteytarane orka eller ville forstå at personen var i aldring (ibid.:60). Å arbeide med alvorleg sjuke og døydande personar krev kompetanse, tryggleik og erfaring. Ofte har tenesteytarane til personar med utviklingshemming ei ekstra utfordring samanlikna med dei som arbeider med andre grupper eldre, fordi dei kan ha ei nær og spesiell kontakt. Tenesteytarane kan enkelte gonger vere dei einaste «pårørande» den eldre bebuaren har (Blikset 2015).

4.1.3 Personalgruppene, kultur og rom for felles refleksjon

Personalgruppene er prega av å vere lite homogene, med ulike fagbakgrunnar og med mange ufaglærte. Dei arbeider i bebuarane sine heimar og i turnus, ofte med få møtepunkt for erfaringsutveksling og refleksjon. Praktiske oppgåver i det daglege arbeidet påverkar tidsramma og reduserer moglegheita til å få rettleiing og opplæring. For å unngå at tenesteytarane utformar sin eigen praksis i for stor grad, trengs det arenaer der personalet kan møtast for sosialisering og gruppetilhøyrse. Utan slike møtestader kan personalet kjenne seg frustrert, framandgjort og lite forstått, og det kan danne seg grupper med andre normer enn kva som er målsettinga i organisasjonen (Folkestad 2003). Luteberget (2010) påpeikar at refleksjon over eigen praksis og utveksling av erfaringar, har fått mindre merksemd og status i utdanning og yrkesfagleg rettleiing, samanlikna med kunnskap erverva gjennom systematisk forskning og utviklingsarbeid. Sjølvinnsett og refleksjon over korleis ein forstår fenomenet utviklingshemming, vil saman med anerkjenning av den andre, fremje meningsfull samhandling og kommunikasjon (ibid.).

Steinsland sin studie (2005) viser at tenesteytarane ofte utfører oppgåvene sjølv, i staden for å rettleie dei eldre bebuarane til å gjere det. Bebuarane kan ha større potensiale til å delta i eller utføre daglegdagse oppgåver enn dei faktisk gjer, avhengig av funksjonsnivå, ønske og motivasjon. Haldningar hjå tenesteytarane om størst mogleg deltaking frå bebuaren er viktig, saman med tid til å utføre tenestene. Rettleiing tar ofte lengre tid enn å gjere det sjølv. Omgrepet «miljøarbeidarkultur» handlar om å ha fokus på at bebuarane skal utføre så mykje dei er i stand til å gjere, gjennom å byggje opp og oppretthalde meistringskompetanse. Det er ikkje alltid eit mål at den eldre bebuaren alltid skal prestere optimalt. Aldring kan gjere oppgåvene slitsame. Men dersom alder i seg sjølv vert ei kvilepute for ikkje å delta, kan dette

medføre dårlegare kvalitet på tenestene. Det er behov for systematisk fagleg gjennomgang og drøfting kvar gong forventningane til bebuaren si deltaking treng justering etter endringar i funksjonsnivået. Like viktig er det at heile personalgruppa har same forventningar til kva oppgåver den enkelte eldre bebuar sjølv skal utføre (Steinsland 2005:43-44).

I ein svensk studie (Kåhlin, Kjellberg & Hagberg 2015) fann tenesteytarane det vanskelegare å nytte ei personsentrert tilnærming i høve til eldre bebuarar, enn for yngre. Kombinasjonen aldring og utviklingshemming hemma personane sine val og sjølvråderett, truleg på grunn av dei negative livsløpa dei hadde hatt. Dei eldre viste redusert interesse og engasjement for å ta avgjerder og seie frå, og mindre evne til empowerment. Det var signifikant gjennom heile studien at tenesteytarane sin dominans sette standarden for bebuarane sine val og sjølvråderett. Rutinar i bufellesskapet, tenesteytarane sine preferansar og pedagogiske haldningar kom i vegen for bebuarane sine ønsker og behov. Dette gjaldt særleg i fellesareala i bufellesskapet, der dei eldre er mykje av tida si. Studien konkluderer med at det er behov for rettleiing til tenesteytarane om personsentrert omsorg og korleis ein kan auke empowerment for bebuarane (ibid.).

4.2 Kommunale tenestetilbod

4.2.1 Nye utfordringar for det kommunale tenestetilbodet

Aldring hjå personar med utviklingshemming er ein prosess som medfører endringar også i offentleg omsorg og tenester (Hansen & Skutle 2009). Melding til Stortinget 45 (2012-2013) viser til utfordringane med å yte gode og relevante tenester for gruppa eldre med utviklingshemming. Større merksemd på overgangen til alderdom og levkår vert etterlyst av fleire høyringsinstansar til meldinga. Kommunane må skaffe seg særleg kompetanse om temaet, og tilpasse tenestetilbodet ved aldring (ibid.:68). Kommunane må ha rutinar for denne utfordringa. Eit endra tenestebehov skal dekkast innanfor eit forsvarleg tidsrom (Helsetilsynet 2006). Larsen og Wigaard (2014:334) stiller spørsmålet om dei kommunale omsorgstenestene har blitt så nedprioriterte dei siste åra, at påpassarrolla har svikta mange stader. Ei stor utfordring er at personar med utviklingshemming må relatere seg til eit generelt stort tal på

tenesteytarar, og «gjennomtrekk» av tenesteytarar. Dette kan redusere kvaliteten på tenestene, og kan føre til ein mindre trygg og føreseieleg kvardag for tenestemottakarane (NOU 2016:17). Det dei eigentleg har behov for er færrest mogleg tenesteytarar og mest mogleg kontinuitet i kontakt med hjelpeapparatet (Jakobsen 2007). Å vere avhengig av hjelp fører til større sårbarheit enn kva som er tilfelle for andre, til dømes ved endringar i miljø og ved skifte av tenesteytarar (Wigaard 2014:179).

Fellesorganisasjonen (FO) (2009) som er fag- og profesjonsforbundet for mange som arbeider på feltet, påpeikar at høgare alder og atypisk aldring ved utviklingshemming gir særskilte utfordringar for tenesteapparatet, samstundes som denne gruppa ofte vert nedprioritert. Manglande føringar i tenesteorganiseringa kan føre til at eldre med utviklingshemming vert kasteballar mellom ulike tenestemråde. Mange har ikkje familie som følgjer situasjonen deira og er difor ekstra avhengige av å ha eit fungerande tenesteapparat rundt seg (ibid.). Thorsen (2003) tar opp at den doble negative statusen, aldring og funksjonsnedsetting, kan føre til at eldre med utviklingshemming fell «mellom alle stolar» i høve til dei ulike sektorane som arbeider høvesvis med eldre og med personar med utviklingshemming.

NOU 2016:17 tilrår rutinar for samhandling mellom dei ulike nivå i tenesteytinga, både generelt og i individuelle saker. Gode rammeverk vert tilrådd for å førebu alderdomen ved utviklingshemming. Dette gjeld problemstillingar knytt til bustad, pensjonering, og for kva kunnskap tenesteytarane bør ha (Innes et al. 2012). Tilrettelegging av hjelp, deltaking, variasjon og sosial kontakt er like viktig for eldre som for yngre, for å oppretthalde livskvalitet, trivnad og funksjonsevne (Bugge & Thorsen 2004:77). Dei største endringane i hjelpebehovet vil ofte kome hjå personar med eit høgt eller middels godt funksjonsnivå, då personar med eit lågt funksjonsnivå allereie har meir hjelp frå før. Gjennom førebygging hjå personar med høgt funksjonsnivå kan ein utsetje reduksjon i funksjonsnivået lengst mogleg (Steinsland 2005:54). Førebyggjande tiltak kan vere tilrettelagde og varierte dagtilbod, tilpassa arbeid, fysisk aktivitet, eit sunt kosthald, gode butilhøve i mindre einingar, stimulering til aktiv fritid med vekt på venskap og sosiale relasjonar, god helseoppfølging og trygg økonomi (Frambu 2015).

Steinsland (2005) drøftar ulike tenestetilbod for eldre personar med utviklingshemming. Ei segregert tenesteorganisering i butiltaket gir stort sett ei oversiktleg personalgruppe der tenesteytarar og bebuarar kjenner kvarandre. Tenesteytarane vil ofte ha betre kunnskap om habilitering, og fokus på bebuaren si deltaking. Eit integrert tenestetilbod som omfattar andre

kommunale tenester i kommunen, kan på si side gje ei meir individuell og fleksibel teneste, alt etter bebuarane sine ulike behov. Det er uansett ein føresetnad at aldring krev kompetanseheving og ein plan for kompetanseutvikling (ibid.).

Søndre Land har som tidlegare vertskommune for ein større institusjon sett at behova har endra seg i åra etter ansvarsreforma. Behovet for omsorg er meir samansett enn tidlegare, og det er behov for auka oppfølging når det gjeld pleie og helsetenester (Blikset 2015). Tap av tidlegare funksjonar og auka behov for hjelp og pleie er ofte det første teiknet på endring hjå eldre personar med utviklingshemming. Det krev eit tett samarbeid mellom involverte partar for å planlegge og legge til rette for at personen kan få naudsynt pleie, omsorg og behandling. Slik kan ein sikre optimal livskvalitet og verdigheit i siste del av livet. Noko av det viktigaste, men kanskje også det vanskelegaste, er å skape tryggleik for den eldre med utviklingshemming i siste fase av livet (ibid.).

4.2.2 Butilbod til eldre personar med utviklingshemming

Overgangen frå institusjon til eigen heim skjedde seint i livet for mange av dei personane med utviklingshemming som no er eldre. Det som skulle vere ei trening i å leve sjølvstendig og å ha ansvar for eigen heim, vart meir ei førebuing til alderdomen. Heimen er viktig for privatlivet og avgjerande for kontinuitet i sjølvkjensle og livsoppleving. Det kan ta lang tid å bli kjent, trygg og å etablere vaner, både til omgivnadene og menneska rundt seg. Gjennom å få sin eigen heim har mange opplevd å få særpreg og stoltheit, å få identitet og å verte eit individ. Samstundes er heimen ein arbeidsplass for tenesteytarane med dei utfordringane det medfører (Thorsen 2012:171-180).

I følgje NOU 2016:17 vert både bu- og omsorgstilboda i dag til ei viss grad organisert som ei standardisert løysing for ei gruppe, framfor eit individuelt tilpassa tilbod. Måten tenestane er organisert på, kan grunnigvast i både tryggleik for bebuar og pårørande, men og i kommuneøkonomi. Sjørengen (2005) påpeikar i sin studie at flytting grunna aldring, berre bør skje dersom personen har ytterlegare behov for naudsynt hjelp og omsorg som ein ikkje kan oppnå ved god tilrettelegging i eigen bustad.

Westerberg (2013) har gjennomført ei nasjonal kartlegging av butilbodet til eldre personar med utviklingshemming. Rapporten viser at den delen av eldre som bur på sjukeheim/aldersheim med spesiell tilrettelegging for personar med utviklingshemming er

16,4% (61 av 373 personar). Tilsvarande del i bufellesskap/andre bustader, spesielt tilrettelagt for eldre personar med utviklingshemming, er under 6% (357 av 6376 personar). Om lag 90 % av kommunane og bydelane som deltok i kartlegginga har ikkje eigen plan for denne gruppa med tanke på aldring og butilbod (ibid.). Ein evalueringsrapport frå eit større bufellesskap i Rogaland, viser at generell tildeling av bustad til personar med utviklingshemming skjer etter «ledigplass-prinsippet». Aldersspreiinga i bufellesskapet var på over 50 år, og variasjonen i hjelpebehovet var stor (Folkman, Gjermestad & Luteberget 2013).

Øverland (2014) sin studie påpeikar at det primære prinsippet bør vere at personar med utviklingshemming må få bu så lenge som mogleg i eigen bustad med bistand og tilrettelegging etter behov, slik det er elles i den eldre befolkninga. Internasjonal forskning støttar at aldring i eigen heim så lenge som mogleg, er det beste valet for personar med utviklingshemming. Samstundes påpeikar forskinga at dette krev oppfølging i helse- og omsorgstenestar etter kvart som utfordringane aukar (Strydom et al. 2016).

4.3 Oppsummering

Auken i talet på eldre med utviklingshemming gir kommunane nye utfordringar og oppgåver med å tilpasse tenestetilbodet. Status for kommunal tenesteyting har i stor grad preg av at det er få individuelt tilpassa tenester, og lite planlegging for denne gruppa. Forsking viser at det er behov for meir kunnskap og kompetanse hjå tenesteytarane. For å dra nytte av kunnskap og kompetanse er ein også avhengig av at strukturelle tilhøve legg til rette for dette. Det kan vere gjennom å gje tenesteytarane rom for refleksjon og rettleiing, eller ved at det er eit godt rammeverk for tenesteytinga.

5 Metode

Ut frå problemstillinga og perspektiva som er knytt til denne, har eg valt kvalitativ metode og brukt semistrukturert intervju i fokusgrupper. I dette kapittelet presenterer eg dei val og vurderingar eg har gjort i gjennomføring av forskingsprosessen. Førforståing og vurdering av etiske utfordringar og prinsipp vert drøfta.

5.1 Vitskapsteoretisk utgangspunkt

Problemstillinga mi omhandlar utfordringar knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming som bur i kommunale butiltak. Det empiriske grunnlaget for undersøkinga er erfarne tenesteytarar sine erfaringar om utfordringar knytt til det fenomenet eg vil forske på; utviklingshemming og aldring (Thagaard 2013:40). Eg har valt intervju i fokusgrupper. Utgangspunkt er at butiltaka er ein viktig kontekst der tenesteytarane må samhandle med kvarandre. I følgje Malterud (2011:133) er fokusgrupper godt egna til å få kunnskap om erfaringar, haldningar og synspunkt i miljø der mange samhandlar. Gjennom ei fenomenologisk tilnærming ønsker eg å få fram tenesteytarane sine eigne skildringar, og det dei i fellesskap gir uttrykk for på bakgrunn av dei tre perspektiva som utgår frå problemstillinga. Tenesteytarane sine erfaringar, perspektiv og meiningar viser korleis dei kvar for seg og i fellesskap forstår fenomenet utviklingshemming og aldring, og kva utfordringar som er knytt til dette. Det viser korleis dei opplever dette fenomenet i arbeidskvardagen, i deira eiga livsverd (Thagaard 2013:40). Som forskar skal eg prøve å forstå deira opplevingar og livsverd, og gje mi tolking av deira subjektive uttrykk slik det kjem fram i intervju (Johannessen, Christoffersen & Tufte 2010:82).

5.2 Forforståing og forskning på eige fagfelt

Gilje og Grimen drøftar omgrepa «innsikt» og «utsikt» i profesjonell utøving (Gilje & Grimen 2011:kap.1). Ved å kombinere desse to perspektiva, innanfrå og utanfrå, kan ein bli i stand til å reflektere over praksis, forståing og haldningar, og analysere kritisk. Tenesteytarane kjem med sine perspektiv og meiningar frå si livsverd (Thagaard 2013). Eg som forskar møter dette

med mi livsverd av erfaringar og oppfatningar (Johannessen, Christoffersen og Tufte 2010). Skjervheim har eit passende uttrykk som han brukar i si tenking; «sjølvgrunngiving». Med dette meiner han å gjere greie for sitt eige utgangspunkt og å gjere opp rekneskap for eiga rolle (jamfør Sørbø & Norheim 2002:171). Uttrykket passar også i denne samanhengen. Eg som forskar må reflektere over min eigen ståstad og mi eiga rolle gjennom heile forskingsprosessen.

Ein møter aldri verda utan ei førforståing, men vil alltid sjå på det ein forstår eller ikkje forstår i lys av kva ein sjølv tar med seg inn i forståingsprosessen (Gilje & Grimen 2011:148). Eg arbeider ikkje sjølv i kommunale butiltak, men som fagkonsulent i habiliteringstenesta er eg i kontakt med ei rekkje kommunale butiltak i helseføretaket, og har med meg mine erfaringar derfrå. Å forske på eige arbeidsfelt kan vere utfordrande. Gjennom habiliteringstenesta har eg tileigna meg kjennskap til og kunnskap om temaet utviklingshemming og aldring. Dette kan vere til hjelp i forskinga mi. Samstundes må eg vere bevisst på at målgruppa eg arbeider med til dagleg er tilvist spesialisthelsetenesta fordi det har oppstått utfordringar ein treng bistand til. Utfordringane er ofte grunna i miljømessige eller organisatoriske tilhøve rundt personen som vert tilvist, tilhøve som tenesteytarane ikkje alltid evnar å sjå frå utsida eller gjere noko med. Dette kan føre til at utfordringane vert fastlåste eller repeterande. Desse sakene har vore vanskelege å handtere, og har ofte tatt lang tid, noko som har ført til at mange har festa seg i minnet. Dei har påverka oppfatninga og forståinga mi av korleis tilstanden er ute i kommunane. Men samstundes er dette truleg lite representativt for kommunal tenesteyting for personar med utviklingshemming. Ser ein på tilviste saker samla, finn ein mange døme på god tenesteyting i kommunane. Dei fleste personane med utviklingshemming som får kommunal tenesteyting treng ikkje bistand frå habiliteringstenesta, og dei møter eg ikkje i min arbeidssituasjon. Av dei same årsakene som er drøfta over, er det grunn til å vere bevisst på og reflektere over at eg kan vere ein del av ein kultur på arbeidsplassen min som ikkje alltid er i tråd med den verkelegheita som fins ute i kommunal tenesteyting.

Gjennom studiet, mastersamlingar og rettleiing, har eg stadig blitt utfordra til å reflektere over mi eiga førforståing og ståstad. Dette har samstundes ført til motivasjon og nysgjerrighet med tanke på å finne ut korleis tenesteytarane opplever fenomenet utviklingshemming og aldring, sett i lys av problemstillinga og dei perspektiva som er knytt til denne.

5.3 Val av metode

Problemstillinga og dei spørsmåla ein søker å få svar på gjennom forskinga, er retningsgivande for den vidare utforminga av studien (Thagaard 2013:49). Mi vurdering er at det er avgjerande å få tak i både forståing, kjensler og opplevingar frå tenesteytarane. Det handlar om dei såkalla «mjuke» profesjonane der utøvareffekt som personlege eigenskaper og erfaring er viktig (Terum & Grimen 2009:kap.10). Dette talar for ei kvalitativ tilnærming. Kvalitative metodar legg vekt på å gå djupare inn i materialet og tolke dette (Thagaard 2013:17).

5.3.1 Fokusgruppeintervju

For å belyse problemstillinga, har eg valt å gjennomføre fokusgruppeintervju med tenesteytarane. For forskning på fenomen som felles erfaringar, haldningar eller synspunkt i miljø der mange menneske samhandlar, vert fokusgrupper vurdert til å vere ein relevant forskingsmetode. Ein samlar informantane til samhandling og diskusjon rundt eit aktuelt tema. Fokusgrupper ligg nærare kvardagssamtalen enn eit semistrukturert individualintervju. Gjennom å samle informantane i grupper, kan dei saman utveksle erfaringar og opplevingar (Malterud 2012:11/22). Tenesteytarar i kommunale butiltak vert vurdert å ha arbeidsmiljø der fellesskap og ulikskap spelar ei rolle i samhandlinga, anten det er med kollegaer eller tenestemottakarar. Malterud (2012) uttrykkjer at gjennom fokusgruppeintervju kan ein ha ambisjon om å utnytte samhandlinga til å få fram andre forteljingar om oppleving og erfaring enn ved individualintervju. Gruppedynamikken kan bringe fram nytt stoff gjennom assosiasjonar og fantasi som vert mobilisert i interaksjonen mellom deltakarane (ibid.:20/104). Olsen (2011) framhevar at ein gjennom samtalen og interaksjonen mellom informantane i fokusgruppeintervju, håpar å få fram meir informasjon og fleire ulike oppfatningar, samt breidde og variasjon i desse. Gjennom at informantane påverkar kvarandre og minner kvarandre om ulike synspunkt, kan ein få fram eit større og meir kreativt spekter av innstillingar og meiningar (ibid.). Dette er også mi erfaring etter å ha gjennomført fokusgruppeintervjua.

Olsen påpeikar at fokusgruppeintervju truleg ikkje får fram dei mest marginale, private eller personlege synspunkta, sidan ein er i gruppe (Olsen 2011). Dette kan ha vore tilfelle i studien min. Gjennom individualintervju kunne eg truleg gått enno djupare i høve til korleis

tenesteytar opplever utfordringane, men det kunne samstundes ført til at eg ville mista mykje av interaksjonen og breidda i datamaterialet. Samstundes opplevde eg at informantane var opne om både positive og negative opplevingar. Ei utfordring eg erfarte i fokusgruppeintervjua var at det truleg var lettare for informantane å kome inn på andre problemstillingar, som ikkje omhandla aldring. Då måtte eg leie samtalen inn på rett spor att.

5.4 Utval og kriterier

5.4.1 Utvalskriterier

Ut frå problemstillinga har det vore viktig for meg å få fram perspektivet til tenesteytarar som arbeider direkte med personar med utviklingshemming i aldring, framfor å få andrehands synspunkt frå andre tilsette som ikkje har dagleg kontakt med bebuarane. Tenesteytarar vart vurdert som det beste strategiske utvalet til å uttale seg om problemstillinga (Thagaard 2013:60). I denne studien vart informantgruppa definert til å vere kommunale tenesteytarar i butiltak med minst tre års erfaring frå arbeid med vaksne/eldre personar med utviklingshemming. Kravet om erfaring vart sett for å sikre at tenesteytar har erfaring frå feltet. Å ha krav om erfaring berre frå gruppa eldre med utviklingshemming vart vurdert å vere for snevert i denne samanhengen, då aldringsprosessen for mange personar med utviklingshemming startar tidlegare enn for befolkninga generelt (Meld.St.45 (2012-2013)).

Johannessen, Tufte og Christoffersen (2010:103) viser til det taktiske utvalet i val av informantar. I utgangspunktet var det tenkt eit utval av kommunale tenesteytarar med helse- og sosialfagleg vidaregåande- og/eller høgskuledanning. Tanken bak var at informantane skulle ha nokolunde lik fagleg og teoretisk bakgrunn. Dette ville vore interessant med tanke på om analysen kunne påvise skilnader i responsar frå tilsette med ulike utdanningsnivå. Dette gjekk eg vekk frå, i samanheng med valet om å gjennomføre fokusgruppeintervju. Det var då meir naturleg å bruke informantar frå det same arbeidsfellesskapet, uavhengig av utdanning. Dette ville også vere dei informantane som i størst grad representerte verkelegheita ute i butiltaka, då personalgrupper er jamt over lite homogene (Folkestad 2003).

Utvalet må vere stort nok til å gje ei forståing av det fenomenet ein studerer, til ein når eit metningspunkt (Thagaard 2013:63/65). Det vart vurdert at eit utval fokusgrupper frå ulike butiltak og ulike kommunar ville gje større breidde i datamaterialet. Eg ynskte dessutan å ha med ulike kommunar for å kunne oppdage eventuelle skilnader i kommunal organisering, planverk og leiging.

5.4.2 Rekruttering

Ved starten av forskingsprosjektet var utgangspunktet mitt å ikkje ha informantar som eg hadde hatt kontakt med gjennom arbeidet mitt i habiliteringstenesta. Dette var for å unngå føringar som kunne ha oppstått på bakgrunn av tidlegare kontakt. Gjennom over fem år med ambulant verksemd, har eg vore i mange butiltak i dei fleste kommunane i helseføretaket eg arbeider i. Det å ekskludere alle desse frå deltaking i studien, vart etter kvart vurdert som lite føremålstenleg i høve til det strategiske utvalet.

Med tanke på dette, var det likevel viktig for meg å ikkje ta direkte kontakt med butiltaka i rekrutteringsprosessen. Eg valte difor å sende ut brev med «Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet» (Vedlegg 1) til Koordinerande eining for rehabilitering og habilitering i 13 kommunar, fordelt på to helseføretak. Eg spurte om dei kunne sende vidare førespurnaden til aktuelle butiltak der det bur personar med utviklingshemming i alder frå rundt 40 år og oppover.

13 leiarar frå til saman 14 butiltak i 6 ulike kommunar tok kontakt med ønske om at tilsette skulle delta i studien. Ein kommune tok kontakt etter at det var gjort avtalar med dei fire fokusgruppene som eg vurderte ville vere nok for å nå eit metningspunkt. Ni av dei 14 butiltaka hadde eg hatt kontakt med gjennom arbeidet mitt. I eit av desse hadde eg nær kontakt i ei tilvist sak på det aktuelle tidspunktet. Eg gav tilbakemelding om at denne kontakten kunne påverke både informantane og meg som forskar, og dei vart difor ikkje valt ut. I eit anna butiltak ønskte ikkje dei tilsette å delta. Frå dei fire kommunane som sto att, valte eg ut fire fokusgrupper, fordelt på fem butiltak. Fire av desse butiltaka hadde eg hatt kontakt med i arbeidet mitt.

5.4.3 Utvalstorleik og fakta om utvalet

I samtykkeskjema (Vedlegg 2) vart tenesteytarane i tillegg bedt om å fylle ut nokre bakgrunnsopplysningar. Dette var for å vite litt meir bakgrunnen til deltakarane i fokusgruppene.

Følgjande bakgrunnsopplysningar vert presentert om utvalet generelt:

- ✓ 11 kvinner og 1 mann deltok i fokusgruppene.
- ✓ Alder frå 31 til 63. Gjennomsnittleg alder var 49 år.
- ✓ Stillingsstorleik: Frå 34% til 100 %. Gjennomsnittleg stillingsstorleik var på 85% på 11 deltakarar. Ein informant opplyste ikkje om stillingsstorleik. Det var berre ein tenesteytar med minst treårig høgskuleutdanning som ikkje hadde 100 % stilling.
- ✓ Høgste utdanningsnivå: 6 informantar med minst treårig høgskuleutdanning (bachelor) innan helse- og sosialfag, 4 med fagarbeidarutdanning, 2 ufaglærte.
- ✓ Erfaring frå arbeid med vaksne/eldre med utviklingshemming: Frå 5 til 25 år. Dette gav eit gjennomsnitt på 14 år.

Tabellen viser utvalet i dei fire fokusgruppene fordelt på folketal i kommunen, gjennomsnittleg alder, erfaring og utdanningsnivået:

Fokus-gruppe	Antal deltakarar	Folketal kommune	Alders-gjennomsnitt, deltakarar	Gjennom-snittleg erfaring med målgruppa	Utdanningsnivå (vidareutdanning er ikkje tatt med)
1 (to butiltak med same leiing)	4 kvinner	Over 25.000 innbyggjarar	45 år	17 år	3 med bachelor 1 fagarbeidar
2	3 kvinner	Over 25.000 innbyggjarar	49 år	15 år	1 med bachelor 2 fagarbeidarar
3	2 kvinner og 1 mann	Under 10.000 innbyggjarar	50 år	11 år	2 med bachelor 1 ufaglærd
4	2 kvinner	Under 25.000 innbyggjarar (Statistisk sentralbyrå 2016)	54 år	11 år	1 fagarbeidar 1 ufaglærd

I fokusgruppe fire var det gjort avtale med tre tenesteytarar, men den eine kom ikkje til intervjuet. Intervjuet vart difor gjennomført med to tenesteytarar.

5.5 Intervjuguide og gjennomføring av fokusgruppeintervju

5.5.1 Intervjuguide

Intervjuguiden (Vedlegg 3) vart utarbeidd ut frå problemstillinga og dei perspektiva som er knytt til denne, med tanke på å få kjennskap til informantane sine erfaringar og opplevingar om relevante tema. Intervjuguiden var semistrukturert for å kunne sikre ein viss struktur, samstundes som den opna opp for å kunne følgje opp innspel.

5.5.2 Pilotintervju

Det første fokusgruppeintervjuet var avtalt som eit pilotintervju for å prøve ut intervjuguide og konsept. Alle informantane var kjent frå tidlegare gjennom arbeidet mitt, men hadde meldt seg som informantar på lik linje med dei andre deltakarane. Eg vurderte at ein etablert relasjon kunne opne opp for konstruktiv tilbakemelding på intervjuguide og tema.

Informantane stilte spørsmål til enkelte av spørsmåla i intervjuguiden, noko som var nyttig å ha med vidare til dei neste gruppene. Intervjuguiden vart ikkje endra, men spørsmål pilotgruppa hadde stilt, og transkribering av teksten med tilføyningar om korleis eg formulerte spørsmåla, påverka intervjuet i dei neste gruppene. Gruppa som gjennomførte pilotintervjuet var med vidare på lik linje med dei andre fokusgruppene.

5.5.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

Det vart knytt kontakt med gruppene via leiar i butiltaket. I ei av gruppene var leiar med i fokusgruppeintervjuet, utan at dette var avtalt på førehand. Alle fokusgruppeintervjua gjekk føre seg i butiltaka, enten på møterom eller i personalbase. For nokre tenesteytarar føregjekk

intervjuet i arbeidstida. Andre hadde turnusfri, men kom for å delta i fokusgruppa. I to av fokusgruppeintervjua var det deltakarar som måtte passe telefonen undervegs samstundes som dei deltok i intervjuet, og desse gjekk ut då telefonen ringte. I eit fokusgruppeintervju som tok stad i ein personalbase, kom det innom andre tilsette i korte periodar. Desse sat og arbeidde i ein annan del av rommet.

Fokusgruppeintervjua starta med informasjon om tema og etiske reglar for gjennomføringa av prosjektet. Informasjon var også tilgjengeleg skriftleg, for dei som ønskte dette.

Tenesteytarane fylte deretter ut skjema med samtykke og bakgrunnsopplysingar. Dei vart oppmoda om å ikkje nytte namn på bebuarar eller andre dei fortalde om i fokusgruppene. Tidsramma for gjennomføringa var klargjort på førehand, og det var viktig for meg å halda denne.

Alle fokusgruppeintervjua vart tatt opp på diktafon. Ved fleire av gruppeintervjua gjekk samtalen vidare etter at fokusgruppa var avslutta og diktafonen skrudd av. Det vart tatt få notatar undervegs i intervjua, men i etterkant av kvart intervju skreiv eg ned refleksjonane mine, alt frå inntrykk av samhandling mellom deltakarane, kva gruppa var oppteken av, og mi oppfatning av stemninga under intervjua. Dette var for å hugse og å om mogleg forstå meir av den samanhengen skildringane var gitt i (Johannessen, Christoffersen & Tufte 2010:82-83). Mi vurdering samla sett, var at det var skilnader på kva perspektiv fokusgruppene hadde i høve til temaet utviklingshemming og aldring. Ei fokusgruppe hadde fokus på det daglege og praktiske arbeidet med nokre få eldre bebuarar i butiltaket, medan andre grupper tok opp aldring og utviklingshemming på eit meir generelt plan. I ei gruppe kom det fram mange kjensler undervegs i samtalen, både gråt og latter. Det var elles skilnader i bruk av ironi og humor mellom gruppene.

5.6 Reliabilitet, validitet og overførbarheit

For å oppnå reliabilitet, eller truverdigheit, er det ein føresetnad at forskingsprosessen er gjennomsiktig (transparent) i alle sine fasar. Gjennom val av metode og ved å følge prosedyren for systematisk tekstkondensering (Malterud 2011, Thagaard 2013), har eg prøvd å vise kva eg har gjort og korleis eg har gjort det. Ekstern reliabilitet vil vere vanskeleg å oppnå, i og med at eg har sett mitt personlege preg på forskingsprosjektet. Både teori og

drøfting peikar i retning av at det er ein del samsvar mellom min studie og tilsvarande studiar. Dette kan indikere ein viss grad av intern reliabilitet. Val av teori, analyse og drøfting er prega av mi førforståing og dei «brillene» eg har hatt på gjennom heile forskingsprosessen. Malterud brukar omgrepet «refleksivitet» om å vere kritisk til eigne førestillingar og eigen posisjon (Malterud 2011:18). I mastersamlingar og rettleiing har eg vorte utfordra på førforståinga og dei spørsmåla eg har tatt opp. Gjennom kritiske tilbakemeldingar, litteratur og eigen refleksjon, har eg prøvd å vere bevisst på mine eigne førestillingar, slik at dette ikkje skal påverke meg i forskingsprosessen.

Det same gjeld validiteten til studien i høve til den verkelege verda. Synleg og open refleksjon, og kritisk gjennomgang av eiga gjennomføring av forskingsprosessen, kan styrke både årsakssamanhengen i studien (intern validitet) og indikere om konklusjonane kan gjelde også i andre butiltak (ekstern validitet) (Malterud 2011:21-23, Thagaard 2013:205). Resultata mine er basert på fire fokusgruppeintervju i fire ulike kommunar, med til saman 12 informantar. Det er nytta semistrukturert intervjuguide for å ha ein viss struktur i intervjuet. Dette gav rom for fordjuping, og å følgje opp det som var uklart for meg. Intervjuet er tatt opp på diktafon og transkribert ordrett ned. Eg har lagt vekt på å vere tru mot det datamaterialet eg fekk i fokusgruppeintervjuet ved å bruke systematisk tekstkondensering i analysen.

Fokusgruppeintervjuet er ein kontekst der fleire tenesteytarar, med ulik bakgrunn og erfaring, gir sine skildringar saman akkurat der og då. Det er tenkeleg at individualintervju med dei same deltakarane ville gitt heilt andre perspektiv og synspunkt. Samstundes får fokusgruppene fram ein breidde i informasjon som eg vurderer er viktig i høve til problemstillinga i studien. Mange av skildringane i gruppene er i samsvar med tilsvarande forskning på feltet. Ein kan difor anta at resultata også kan gjelde for tenesteytarar i andre butiltak, men med atterhald om at den kvalitative forskingsprosessen er prega av både forskar, informant og kontekst.

5.7. Analyseprosessen

5.6.1 Frå dialog til tekst

Etter at intervjuet var avslutta, vart opptaka frå fokusgruppeintervjua oversett ved skriftleg transkripsjon for å få eit produkt som var lesbart og anvendeleg. Det var viktig for meg å gjere transkriberingsarbeidet sjølv for å bli godt kjent med teksten, noko som vert tilrådd av Malterud (2011:78). Opptaket vart transkribert ord for ord, med ny linje for kvart utsegn. Dialekt vart skrive om til normert nynorsk.

Mengda innsamla materiale frå fokusgruppene var som følgjande:

Fokusgruppe	Antal sider og ord frå transkribering (linjeavstand 1,5)
1	22 sider (11 355 ord)
2	35 sider (12 774 ord)
3	18 sider (6 472 ord)
4	29 sider (10 828 ord)

Ved slutten av kvart utsegn frå informantane, anten det var sitat, kommentarar eller støtteord, vart det i den transkriberte teksten sett inn ein talkode 1,2,3 eller 4, alt etter kor mange deltakarar som var i fokusgruppa. Når datamaterialet frå alle fokusgruppene vart samla og tematisert, vart talkoden tatt med, men då vart nummeret på gruppa også lagt til. Til dømes vart utsegna til deltakar nummer fire i første fokusgruppe merka med (1:4), og deltakar nummer to i tredje fokusgruppe vart merka med (3:2). Kodenøkkelen til det transkriberte materialet vart oppbevart saman med opplysnings- og samtykkeark som kvar deltakar fylte ut ved starten av fokusgruppeintervjua. Talkodinga vart konsekvent brukt gjennom heile analyseprosessen fram til sjølv tekstkondenseringa, slik at det var mogleg å vite kva gruppe og deltakar teksten kom frå. Dette gjorde det enklare å gå attende til den transkriberte teksten eller lydopptaket, når det var behov for å forstå konteksten bak utsegna. Talkodane er ikkje tatt med i presentasjonen, av omsyn til anonymitet.

5.6.2 Systematisk tekstkondensering

Analyseverktøyet eg har nytta er inspirert av både fenomenologisk tilnærming (Johannessen, Christoffersen & Tufte 2010:173, Thagaard 2013:40), og systematisk tekstkondensering med tematisk og tverrgående analyse (Malterud 2011:kap. 9, Thagaard 2013:kap. 8).

Analysetilnærminga har fokus på meningsinnhaldet i teksten. Ut frå at det er nytta fokusgruppeintervju med fleire deltakarar i fellesskap, er ei temasentrert tilnærming det mest aktuelle.

Systematisk tekstkondensering inneheld fire trinn (Malterud 2011:kap. 9). Eg vil presentere desse trinna, samstundes som eg presenterer analyseprosessen av den transkriberte teksten.

Trinn 1 - Få eit heilskapsinntrykk av teksten

I starten av analyseprosessen vart transkribert materiale frå kvar fokusgruppe først lest gjennom, utan å notere noko, med tanke på å få eit heilskapsinntrykk av teksten. Ved neste gjennomlesing vart det for kvart fokusgruppeintervju notert i margen kva tema eg meinte teksten handla om. Slik fekk eg ei viss oversikt over alle intervjua før vidare analyse. Deretter vart tema som eg meinte var relevante for problemstillinga samla på eit ark for kvar fokusgruppe. Til slutt vart tema frå alle fokusgruppene samla. Tema frå kvar fokusgruppe var markert med ein fargekode for kvar gruppe. Ut frå fargekodane kunne eg sjå kva tema som var samanfallande for gruppene, og kva tema som berre kom opp i enkelte av gruppene.

Følgjande hovudtema kom flest gonger til uttrykk for det samla materiale frå fokusgruppene:

- Aktivitetsnivå og aktivitetstilbod
- Aldringsprosess og forståing av eiga aldring for bebruarane
- Fange opp og forstå/tolke endringar
- Kunnskap og kompetanse, kartlegging
- Andre utfordringar for tenesteytarane
- Kommunale utfordringar

Med ein semistrukturert intervjuguide var det mogleg å samle data om dei same tema frå alle gruppene. Samstundes var det interessant å fange opp problemstillingar som ikkje var tatt opp i intervjuguiden, eller som berre kom opp i enkelte av gruppene (Malterud 2011). Eit døme på dette var tenesteytaren som tok opp at ho opplevde det som tabu å snakke med pårørande om aldring for bebruarane i tilnærma ung alder. Dette vart tatt med som eit undertema i neste analysegjennomgang.

Trinn 2 - Identifisering av meningsbærande einingar og koding

Ved andre analysegjennomgang vart all meningsbærande tekst frå fokusgruppene samla i eit dokument under dei hovudtema som framkom i trinn 1. Hovudtemaet «aldringsprosess og forståing av eiga aldring for bebuarane» omfatta til dømes 8 sider med tekst frå alle fokusgruppeintervjua. Under kvart hovudtema vart aktuell tekst frå materialet vidare systematisert under undertema etter meningsinnhald. Hovudtemaet «aldringsprosess og forståing av eiga aldring for bebuarane» var til dømes delt inn i undertema som «funksjonsfall», «forståing av eiga aldring», «demens», «annleis å bli eldre?».

Det var klart mest data frå hovudtema som omhandla utfordringar knytt til personalet sin eigen arbeidssituasjon, noko som nok er naturleg ut frå konteksten i gruppene.

Trinn 3 - Kondensering for å hente ut meining

For kvart undertema vart det laga eit kondensat (kunstig sitat) av meningsbærande tekst om temaet. Sitatet er eit arbeidsnotat der det er brukt eg- eller me-form, som om eg skal tale for deltakarane i fokusgruppene. På denne måten vart teksten for kvart undertema fortalt på nytt og samanfatta på ein systematisk måte. Ein var tru mot teksten og meiningane denne inneheld (Malterud 2011).

Frå undertema «Kjensler hjå tenesteytarane» var til dømes dette kondensatet laga:

«Me er hjelpelause i møte med aldersendringar hjå bebuarane. Me ser endringane som skjer, ansiktsuttrykk, kroppsspråk og korleis situasjonen er. Samstundes klarar ikkje alltid bebuarane å formidle korleis dei har det, ved smerter eller redsle, og me klarer ikkje å forstå eller tolke kva det er.»

Kondensering vart gjort for kvart undertema. I tråd med Malterud (2011: 107) henta eg ut «gullsitat» frå materialet som ein illustrasjon til kondensatet. Gullsitatet til kondensatet over vart som følgjer:

«Eg ser du har det heilt shit, men eg anar ikkje korleis eg skal hjelpe deg.»

Trinn 4 - Samanfating av kondensata til skildring og omgrep

I dette analysetrinnet vart datamaterialet rekontekstualisert, det vil seie at ein set det saman til ein analytisk tekst eller resultat for kvart tema. Dette er essensen frå fokusgruppene sine skildringar, samanfatta gjennom analysa. Sitat/dialog er brukt for å få fram dømme og nyansar.

I arbeidet med å kondensere sitat og enkeltavsnitt i tema og undertema, var det stadig naudsynt å gå tilbake til den første transkripsjonen for å kontrollere at utsegna var henta frå rett kontekst. Resultat må validerast på bakgrunn av konteksten dei er henta ut frå (Malterud 2011:109). Ein må til dømes leite etter motseiingar og kritiske blikk i konteksten. Eit døme her var at ei fokusgruppe hadde ei anna oppfatning av brukarmedverknad for eldre bebuarar enn det dei andre fokusgruppene hadde.

Tre hovudkategoriar vart analysert fram i samsvar med problemstillinga og perspektiva som er spesifisert til denne:

- Utfordringar frå tenesteytarane sitt eige perspektiv.
- Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå bebuarane i aldring sitt perspektiv.
- Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå perspektivet kommunal tenesteyting.

5.8 Forskingsetiske vurderingar og atterhald

I kvalitative studiar må ein gå systematisk fram i høve til innsamlings- og analyseprosessen for å fremje heilskapleg forståing og refleksjon i forskingsprosessen. Det vil vere ei veksling mellom metodisk refleksjon og spontanitet, fleksibilitet og openheit (Thagaard 2013:14). Forsking er ein kumulativ prosess. Førforståing, kunnskap, interesse og oppfatningar hjå forskaren, vil vere med på å prege kva ein ser etter og kva ein finn. Det er viktig å vere bevisst på dette (Johannessen, Christoffersen & Tufte 2010:38-39). Seleksjon og forskaren sin påverknad kan auke etter innsamlinga då ein knyter resultata til annan forskning og relevant teori (Thagaard 2013:120). I analyseprosessen prøvde eg å leggje til side eiga førforståing slik at teksten frå informantane skulle tale for seg sjølv. I følgje Malterud (2011:97) er dette eigentleg eit uopnåeleg mål, men gjennom bevisstheit og refleksjon må ein på best mogleg måte vere tru mot det informantane har delt av.

I all forskning er det ein føresetnad å halda seg til dei etiske retningslinjene, både i høve til eige arbeid, andre sitt arbeid, og ikkje minst i gjennomføringa av forskinga. Det er krav om konfidensialitet gjennom heile prosessen. Ein må vere varsam, slik at ingen kjem til skade eller at forskinga fører til andre uheldige konsekvensar (Thagaard 2013:26). Før fokusgruppeintervjua vart det delt ut informasjon om undersøkinga og henta inn informert samtykke frå alle deltakarane. Studien er meldt inn og godkjent av Norsk

Samfunnsvitenskaplig Datateneste, NSD (Vedlegg 4). Prosjektet er også søkt og godkjent internt i forskingsavdelinga ved helseføretaket eg arbeider i.

Forskarrolla kan drøftast i høve til fasane i forskingsprosessen. I intervjusituasjonen oppstår eit subjekt-subjekt-tilhøve mellom forskar og intervjupersonane. Ein kan difor stille spørsmål om i kva grad forskaren kan ha påverka deltakarane (Thagaard 2013:19). Påverknad kan også gå andre vegen, ved at forskaren blir påverka av deltakarane (Kvale et al. 2009:92). Etter innsamlinga vil relasjonen til deltakarane ofte endre seg til å bli meir indirekte. Forskaren må ivareta deltakarane sin integritet gjennom analyse, tolking og presentasjon, sjølv om ein har sin eigen innverknad på prosessen i samhandling med teori, fagmiljø og empiri (Thagaard 2013:121). Forskaren er ein som fortel på andre sine vegne (Kvale et al. 2009:274). Fleire av tenesteytarane i fokusgruppene hadde eg som tidlegare nemnd, kjennskap til frå før gjennom arbeidet mitt. Dette kan ha påverke begge partar både negativt og positivt, alt etter korleis ein har opplevd kontakta. I fokusgruppeintervjua og i analyseprosessen etterpå, har eg kjent på stor lojalitet og respekt for deltakarane for at dei delte informasjon med meg. Denne lojaliteten har til tider nesten gjort det vanskeleg å analysere informasjonen eg har fått, då det kjennest som om eg radbrekte det dei har delt med meg. Slike problemstillingar er tatt opp med rettleiar og på mastersamlingar på studiet, for å få refleksjon og tryggleik for korleis eg skulle gå vidare i analyseprosess og drøfting. Gjennom å følge Malterud (2011) si systematiske tekstkondensering, var det mogleg å vere tru mot materialet og tenesteytarane sine erfaringar.

Det vart tidleg i masterprosessen vurdert å intervju personar med utviklingshemming om eiga aldring. Thorsen (2012) tar opp at desse ofte vert utelatt som informantar i studiar som omhandlar dei sjølv. Samstundes er det stilt mange forskningsetiske krav til ei slik tilnærming (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2005). Det ville truleg vere for tidkrevjande med ei slik tilnærming i ein masterstudie. Eg har intervju tenesteytarane om korleis dei erfarer bebuarane sine perspektiv på aldring. Utgangspunktet for denne tilnærminga er at korleis ein stiller seg til eit fenomen, er avhengig av korleis ein skjønar dette fenomenet (Hansen og Skutle 2009, Luteberget 2010). Difor er det interessant å få tenesteytarane sine erfaringar om dette.

6 Resultat og drøfting

I dei fire følgjande kapitla vert empirien i studien min presentert og drøfta opp mot forskning og teoretiske perspektiv som er presentert tidlegare. Ut frå ei tverrgåande temasentrert analyse, er tema som står fram som viktige og meningsfulle for informantane analysert og drøfta ut frå problemstillinga: «Kva utfordringar kjem til uttrykk hjå tenesteytarar i kommunale butiltak knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming?».

Tre hovudresultat vert presentert, ut frå perspektiva som utgår frå problemstillinga. Først kjem presentasjon og drøfting av resultat rundt utfordringar tenesteytarane gir uttrykk for i høve til seg sjølve knytt til utviklingshemming og aldring. Deretter vert det sett lys på utfordringane hjå bebuarane i aldring, slik dei kjem til uttrykk hjå tenesteytarane. I kapittel åtte vert resultat presentert og drøfta ut frå kva utfordringar som kjem til uttrykk hjå tenesteytarane i høve til kommunal tenesteyting. Kapittel 9 presenterer resultat og drøfting sett i lys av sentrale teoretiske perspektiv. Siste kapittel er avsluttande drøfting.

Tenesteytar vert omtala som «tenesteytar» eller «ho» av anonymitetsgrunnar, då det berre er ein mann med i utvalet. Ved sitert dialog frå ei fokusgruppe er tenesteytarane nummerert med T1, T2, T3 eller T4. Både i tekst og sitat er bebuaren vilkårleg omtala som «ho» eller «han», grunna omsyn til anonymitet.

6. Utfordringar sett frå tenesteytarane sitt eige perspektiv

6.1 Å få auge på aldringsprosessen

Tenesteytarane gir ulike skildringar av utfordringar ved utviklingshemming og aldring. Aldringsprosessen vert skildra som lang, men også rask, til dømes ved demensutvikling hjå bebuarar med Downs syndrom. Mange tenesteytar trekkjer fram at det kan vere vanskeleg å fange opp og forstå endringar som skjer i aldringsprosessen. Andre gir uttrykk for at dette ikkje alltid er så vanskeleg. Det vert i fokusgruppene skildra fleire fallgruver i prosessen med

å fange opp om det er aldring eller andre tilhøve som har ført til endringane. Når ein arbeider tett på personen, kan ein i det daglege arbeidet lett oversjå små endringar, særleg om ein går i den same tralten heile vegen. Ein tenesteytar seier det slik: «Men det er ikkje alltid du ser den aldringa, for den kjem snikande. Altså, det er så små teikn at du ser det ikkje, du forstår det ikkje.»

Dei konkrete fysiske endringane hjå bebuaren som ein kan sjå, telje og registrere er ein ting. Ein annan ting er det som går på kjensler, at bebuaren trekkjer seg tilbake, eller blir redd og engsteleg, utan å kunne fortelje om korleis han eller ho har det inni seg. Tenesteytarane uttrykkjer at sjølv om ein ser endringane, så klarar ein ikkje alltid å tolke desse rett. I ei fokusgruppe vert det sagt på denne måten: «For nå føler eg me går litt vegen, prøving og feiling.»

Dersom bebuaren til dømes ikkje skifter på senga si meir, er det fordi ho ikkje giddar lenger, fordi ho er sliten, eller er det fordi ho ikkje lenger får det til grunna aldring? Og korleis tolkar ein det når bebuaren ikkje lenger vil vere med på aktivitetar han tidlegare har sett stor pris på? I fokusgruppene vert det skildra så mange ting ein må passe på; sorg og tap, sjukdom, tannhelse, depresjon, tung medisinerings over mange år, og endra behov og vaner. Tenesteytarane må eigentleg tenkje på alt heile tida. Difor kan det ta lang tid før ein tenkjer aldring. Som ein tenesteytar seier: «Så kva er då demens, kva er smerte, kva er kroppens reine fungering, indre organ, ja? Så det blir jo, det er ei suppa.»

Tenesteytaren kallar det «ei suppe», med mange ingrediensar som må skiljast frå kvarandre. Folkestad (2003) kallar det eit puslespel, og stadfestar i si studie at å fange opp aldring ved utviklingshemming er vanskelege prosessar der det treng både kunnskap, erfaring og god kjennskap til personen.

Fokusgruppene viser til eit stort spenn i funksjonsnivå hjå bebuarar i aldringsprosess. Det at bebuarar i utgangspunktet har låg kognitiv fungering, og kan mangle språk eller formidlingsevne, vert av mange trekt fram som ei stor utfordring. Ein tenesteytar seier at når bebuarane er «rare» i utgangspunktet, og berre byrjar å gjere litt «rarare» ting, så er dette vanskeleg å fange opp. Fokusgruppene tar opp mange symptom på endringar som kan skuldast aldring: irrasjonelle ting, at bebuaren ikkje legg ting på sine faste plassar, gløymde rutinar, behov for meir kvile, og meir uorden i bustaden. Det kan vere endringar som handlar om mat og klede, eller orientering om stad og tid.

Demens vert nemnt i alle fokusgruppene. Mange tenesteytarar er medvitne på at aldring er meir enn ei demensutvikling, og er meir opptatt av generell aldring hjå bebuarane. To av gruppene nemner nesten ikkje diagnosen demens. Dei fortel likevel om bebuarar med Downs syndrom i deira butiltak som har utvikla demens.

Fleire tenesteytarar uttrykkjer eit behov for å kunne skilje mellom generell biologisk aldring og utviklingshemminga. Dersom bebuaren vert meir og meir avhengig av tenesteytarane, skuldast dette generell biologisk aldring, eller har det med utviklingshemminga å gjere? Enkelte tenesteytarar trekkjer dette fram som eit av dei viktigaste spørsmåla å finne svar på. Andre tenesteytarar er derimot ikkje så opptatt av denne problemstillinga. Nokre tenesteytarar meiner utviklingshemminga forsterkar aldringa då bebuaren i liten grad taklar at kroppen forfell og difor vert meir hjelpetrengande. Dette er i samsvar med forskning på feltet. Den oppfatninga den eldre med utviklingshemming har av eiga helse kan påverke funksjonsnivået (Steinsland 2005). Kåhlin (2015) påpeikar at eldre med utviklingshemming er meir sårbare for psykiske og fysiske endringar ved aldring, grunna annleis levekår og avgrensa sosiale nettverk. Thorsen (2012) og Sandvin og Hutchinson (2014) viser til negative erfaringar som personar med utviklingshemming tar med seg i aldringsprosessen, både mentalt og kroppsleg. Sjølv om personane har fått betre kår seinare i livet, er desse erfaringane med. Det er difor viktig at tenesteytarane kjenner til, og tar omsyn til dette, når dei møter aldringa hjå bebuarane.

Tenesteytarar i alle fokusgruppene har erfart at aldring hjå bebuarane ofte startar tidlegare enn vanleg. Dette vert nemnt som ei ekstra utfordring. Det kan føre til at omgivnadene, både pårørende og tenesteytarar, ikkje alltid forstår at det er snakk om aldring. Konsekvensen av å ikkje fange opp eller forstå endringane vert framheva. Ein tenesteytar er særleg opptatt av dette:

«Men eg trur at åtferda kan endra seg i heilt andre måtar. Altså, dei kan bli meir triste, meir sinte. Fordi at omgivnadane forstår ikkje alltid at det er fordi eg, altså kroppen min eldest mykje fortare.» (...)«Altså sånn, for til meir krav dei får, til meir utagerande kan dei bli. Og så plutsleg så utagerer dei, og me skjønar ikkje kvifor. At viss ikkje me då tenker på at det er på grunn av ein aldringsprosess så er me litt ute og køyra av og til.»

At tenesteytarane i sine skildringar viser til ulike sider ved aldring hjå personar med utviklingshemming, kan tyde på at dei ser aldringa i eit breiare perspektiv enn berre det helsefaglege, i motsetnad til det Sutherland et al. (2002) viser til.

6.2 Kompetanse og kunnskap om utviklingshemming og aldring

Både politisk rammeverk (Meld St.45 (2012-2013), NOU 2016:17) og forskning (Innes et al. 2012, Kåhlin et al. 2014) viser til mangelfull kunnskap på feltet utviklingshemming og aldring. Tenesteytarane i min studie gir uttrykk for at dei treng meir kunnskap om dette, samt kompetanse og rutinar slik at dei lettare skal fange opp endringar.

Gjennom fokusgruppeintervjua kjem det likevel fram at mange tenesteytarar har kunnskap og kompetanse om ulike sider ved aldring som fenomen i høve til personar med utviklingshemming. Fleire opplever at det er vanskeleg å nyttiggjere seg den kunnskapen og kompetansen dei har, i det daglege arbeidet i butiltaket. Dei etterlyser felles haldepunkt å rette seg etter. Dette er i samsvar med Hansen og Skutle (2009) som påpeikar at felles mål og strukturelle tilhøve kan vere avgjerande for å nytte av kompetansen i butiltaka.

Observasjon, registrering, medisingjennomgang og helsesjekk vert i fokusgruppene trekt fram som viktige verktøy for å fange opp aldringsendringar. Kompetanse på aldring, og å vere budd på utfordringar som kjem, er viktig for at tenesteytarane skal kunne gje eit godt nok tilbod. Men sjølv for tenesteytarar med kompetanse, er det likevel ikkje alltid lett å fange opp teikn på aldring, som vist i førre avsnitt. Behov for gode rutinar på kartlegging vert trekt fram. Gjennom kartleggingsskjema kan ein følgje med og plassere endringar der dei høyrer heime, enten det handlar om åtferd eller ferdigheiter. Ei fokusgruppe meiner dei med dette kunne ha starta tidlegare med kartlegging i butiltaket:

T4: «Då er det viktig å gjerne ha det hjelpemiddelet at du skriv ned, korleis var dei då og korleis er dei no.»

T1: «For nokon forstår kanskje ikkje at det er viktig å dokumentera at i dag klarte han ikkje å ta på sokkane sjølv, eg måtte hjelpe. (Siterer:) «Eg såg du hadde skrive det.» «Jammen, vanlegvis så går det greitt.» (Sitat slutt) Men dei gongene han ikkje klarer

det så synes eg det er kjempeviktig. For der er det jo, der er me inne i ein prosess der me ikkje heilt forstår kvifor han har endra åtferd».

Bruk av kartleggingsverktøy vert tilrådd som fast rutine i høve til aldringsprosessen for personar med utviklingshemming (Larsen 2014a). Det kan vere ein målestokk for endringar, funksjonsfall og sjukdom, som ofte kan vere vanskeleg å oppdage når personen har utviklingshemming. Fleire av tenesteytarane i fokusgruppene kjenner til kartleggingsverktøy som «Tidlege tegn» (UAU). For andre er dette ukjent territorium. Sjølv om nokre butiltak i min studie har «Tidlige tegn», er det ikkje alle som bruker det. Det butiltaket som brukar det mest, har rutinar i butiltaket om å bruke dette.

Fleire av fokusgruppene har, eller har hatt, stort spenn i alder på bebruarane i butiltaket. Det største aldersspennet er på 57 år mellom den yngste og den eldste bebuaren. Tenesteytarane kallar det er ei utfordring å arbeide i butiltak med personar som i alder kan vere frå tenåra og til langt over normal pensjonsalder. Ei fokusgruppe etterlyser meir kunnskap om aldringsprosessen, også blant dei som arbeider med bebruarar som normalt ikkje vert rekna som eldre:

«Sei du jobbar på ei sjukeheimsavdeling, så kan du veldig godt om eldre. Men me som jobbar her som me gjer, me må jo følge prosessen frå dei er ganske unge og til dei blir eldre. Altså, då må du jo kunne alt.»

Tenesteytarane i fokusgruppene trekkjer fram at når bebruarane i tillegg til å ha ulik grad utviklingshemming, også kan ha ulike syndrom og tilleggsdiagnosar, ulik bakgrunn og funksjonsevne, så seier dette sitt om kompleksitet i arbeidet og utfordringar som kan oppstå. Dette krev omfattande kunnskap og kompetanse.

Ei fokusgruppe trekkjer særleg fram at like viktig som å ha tileigna seg kunnskap, er å vite kor ein kan få tak i meir kunnskap og hjelp når ein treng det. Det vert gitt uttrykk for at tenesteytarane ikkje bør vere så redde for å spørje om hjelp, rettleiing og innspel frå andre:

T2: «Men det var ingen her på huset som visste om habiliteringstenesta. Og då er det ikkje godt å få råd og hjelp viss ikkje me veit om det?»

T3: «Du kan ikkje! Kva kunnskap skal du leite etter, kva skal du leite etter når du ikkje veit kva du skal leite etter?»

T1: «Men til og med legen visste ikkje om, eller han var jo ikkje så ivrig på det, han heller. For han visste ikkje heilt kva det var for noko.»

Ein annan tenesteytarar med lang erfaring frå generell eldreomsorg, trekkjer denne erfaringa fram som ein styrke. Det vert vist til mange likskapstrekk med generell aldring og demens der det ikkje ligg ei utviklingshemming til grunn:

«Men eg synest vel at eg ser det ganske mykje likt som ein eldre som er òg dement. Altså, eg ser mange av dei symptoma er like, kan du sei. Berre det at dei er unge i forhold til dei som eg har vore borti som har vore eldre demente. No tenkjer eg ikkje på dei som spesielt får Alzheimer gjerne og kan starta veldig tidleg. Det er det jo òg folk som kan. Men sånn som desse, så føler eg dei er tidlegare på det. Men eg ser mykje av likskapstrekkka.»

6.3 Mange kjensler i møte med aldring hjå bebuarane

I alle fokusgruppene vert det gitt uttrykk for kjensler som hjelpeløyse og uro når tenesteytarane opplever at bebuarane blir eldre. Det er vondt når ein ser at bebuaren endrar seg og kanskje har det vondt, og det er særleg vanskeleg når ein ikkje klarar å forstå kvifor bebuaren fungerer dårlegare enn før. Tenesteytarane gir uttrykk for at kjenslene i møte med aldring hjå bebuarane påverkar dei bevisst og ubevisst, både som fagpersonar og som medmenneske. Det kan vere når dei observerer bebuarane med tanke på å oppdage eventuelle endringar, men også når dei samhandlar med bebuaren. Ein tenesteytarane skildrar korleis denne uroa pregar hennar syn på endringar hjå ein bebuar:

«... han MÅ ikkje mista ferdigheiter. For det betyr aldring. Han må ikkje stoppa med aktivitetar, for det betyr at han eldest. Altså, han må jo ikkje redusere jobben for då.. Skal han vere meir heime? Skal han ikkje vere aktiv lengre? Kvifor skal han ikkje det? Skal me mista han?»

Ein annan tenesteytar fortel om det på denne måten:

«Du kan gjerne sjå at dei trekker seg tilbake, dei vil gjerne ikkje stå opp. Men du anar jo ikkje kva dei føler, når dei ikkje har sjølvrapporteringsevne på det. Og då, då kjenner eg i magen. Å, fy søren, så grusomt, å altså ikkje kunna forklare koss du har det. Eg ser du har det heilt shit, men eg aner ikkje korleis eg skal hjelpa deg.» (...). «Altså, når dei ikkje lenger vil. Sånn av og til veit me; det liker dei kjempegodt. Altså, viss me berre gjer det, så er livet perfekt. Og at dei ikkje vil det heller, då er me hjelpelause, altså. Sånn som han som me flytta ut, han. Altså, når han berre grin og gjer berre mykje, alt av rare ting og ikkje vil stå opp og ikkje vil eta. Og, åh (sukkar høgt), kva skal me gjere? Då blir det vanskeleg. Og sjølv om du gjerne har kunnskap om alle moglege slags ting, så betyr ikkje det at me veit korleis me skal gjere det bra for den personen for det. Når dei ikkje kan fortelja nokon ting sjølv.»

Tenesteytarane gir også uttrykk for stor kjærleik og omsorg for bebuarane, og at ein vert veldig knytt til dei. I ei fokusgruppe tar ein tenesteytar opp at tette band mellom tenesteytar og bebuar kan skape sterke kjensler hjå tenesteytaren når andre blandar seg inn og vil vere med på å vurdere kva som er best for bebuaren eller leggje planar for framtida:

«Då har du like mykje kjensler og meiningar inne på bordet samtidig. Og så skal ein sortera kva er den reelle tanken og målet med forslaget og kva er knytta til mitt, altså det som er min følelse, altså mitt behov. (...). Enkelte personale jobbar gjerne i 20-30 år med ein og same person. Og dei er tett, har tette band. Altså, dei har meir kontakt med brukarane gjennom livet enn gjerne familie. Og då blir det ein utfordring å sei at nå er det gjerne ikkje personalet som veit best, nå må me henta ut med andre nye friske auger som ser oss i korta, og sei at her er ein god løysning for personen i dag, ja. Og det er tøffe prosessar, ja.»

Ein tenesteytar viser til at bebuarane blir meir sårbare når dei opplever at livet endrar seg i aldring. I møte med dette gjev ho uttrykk for eiga utvikling:

«Eg synes at hjarta mitt har blitt større. Eg blir rausare sjølv. Så eg opplever eigentleg at eg er i ein god prosess. For eg tenkjer at her treng eg utruleg mykje rausheit. I denne jobben her. Så eigentleg så synest eg det er ei positiv utvikling i min eigen personlege kompetanse, så tenkjer eg det at det gjev meg noko meir.»

Blikset (2015) sin prosjektrapport handlar primært om oppfølging i palliativ og terminal fase for personar med utviklingshemming. Mange av dei kjenslene ho skildrar i høve til dette, vert også nemnd av tenesteytarane i mi undersøking i høve til samhandling med aldrande personar

med utviklingshemming. Blikset viser til at ein kan bli utfordra både i og ut over den profesjonelle rolla som tenesteytar. Kunnskap og erfaring gir tryggleik, men ein kan likevel oppleve å kome til kort i møte med bebruarane og deira situasjon. Ho viser til at det ikkje alltid berre er vonde kjensler som tenesteytarane kan kjenne på i møte med bebruarane, men også kjensler som audmjukheit og takknemlegheit.

6.4 Ulike syn blant tenesteytarane

Tenesteytarane i fokusgruppene er opptekne av den praktiske kvardagen, der dei må prøve å handtere dei endringane som skjer, og dei utfordringane dette fører med seg. Dersom dei står åleine om noko, eller ikkje er trygge nok, så er det vanskeleg å få gjennom forslag i enkelte av personalgruppene. Særleg i to av fokusgruppene vert det direkte uttrykt at ei overordna utfordring i møte med utviklingshemming og aldring er mangel på felles syn, forståing og samarbeid internt i personalgruppa. Dette påverkar kva tenesteytarane aksepterer av bebruarane, til dømes om dei skal få sleppe krav og deltaking i husarbeid og aktivitetar. Ein kan fort tileigne bebuaren meir forståing enn vedkomande har, og dermed kalle dei for late eller sære når aldringsendringar kjem. Ei fokusgruppe har fleire døme på dette:

T2: «Og då har me snakka mykje om det å avslutta for eksempel handling med ei dame. (...) Og det er jo ein enorm prosess, for det, for nokon (av personalet) går det greit å gå på butikken. Men det er jo ikkje det det handlar om, kva det gjer for deg. Det er jo for den personen,... ja. Og det er jo ein veg å gå, hm. Det er det.»

T3: «Det å forstå og akseptera.»

T2: «Det er jo betre for eldre og.»

T1: «Eg synes det kan vere litt etter både av kven bebruar det er og kva som er problemet. Eg er jo veldig klar over at det er ulikt syn i personalgruppa på den enkelte bebruar. Og det er jo då eg ikkje skjønner, kvifor skal det vere forskjell på a og b her? Kvifor kan ikkje alle vere villige til å tenkje at det er faktisk ikkje av vond vilje at han ikkje gidde å gjere sånn og sånn. Det er rett og slett fordi at han er sliten. Kvifor skal det vere greitt for den, men ikkje for den? Er det fordi at ho blir sint og jagar deg ut, eller fordi han berre ikkje seier noko. Men du ser på heile han at han blir kjempeirritert. Så det er liksom, er det det som må til, at dei må bli veldig sinte før me forstår at det ikkje er greitt?»

Ein tenesteytarane i ei annan fokusgruppe har eit anna døme på at det ikkje er like enkelt å få forståing frå andre tenesteytarar i butiltaket:

«Eg har ei venninne som jobbar med demente som ikkje er psykisk utviklingshemma, og eg snakka med henne. Og ho sa det, så då fekk eg ei lita stadfesting på det, at det var kjempeviktig for dei som var eldre og demente. Så lenge dei klarer å komme seg opp, så skal du ta dei opp. For det er viktig at dei får lov å sitja. Og derfor køyrde eg på at han skal opp.»

Det at tenesteytarane har evne til å nullstille seg, reversere eiga åtferd og vere fleksibel i møte med endringar, vert i fleire fokusgrupper trekt fram som viktig for å kunne ivareta behovet til bebuaren. Det å snu tankeprosessar hjå seg sjølv som tenesteytar eller i personalgruppa, vert uttrykt både som eit stort behov og som ei stor utfordring å få til. Å motivere kollegaer til å tenkje alternativt er vanskeleg, blant anna ved behov for å justere tiltak for bebuaren på grunn av endring. Når ein er van med å gjere det på ein bestemt måte, kan ein lett verte opphengt i slik det alltid har vore. Som ei fokusgruppe seier:

T3: «Me som jobbar må vera gjerne endå meir fleksible til å køyre oss ut av desse dagplanane som me kan i hovudet. Og så må me reversera vår egen åtferd ut i frå den store B-en til brukaren, behovet. For oppfølging her og nå. Ikkje kva som skjedde i går, men kva som viser seg i dag og i framtida.»

T1: «Mange av bebuarane kallar me for at dei er så rigide, dei må ha det på den og den og den måten. Men altså, me er jo jammen santen like rigide sjølv. Altså, for me har jo gjort det sånn. Og kvifor skal me endra på noko?»

Ei fokusgruppe tar opp haldningar i personalgruppa med omsyn til å utføre aktivitetar i butiltaket, som at ein tar seg tid til å setje seg ned med bebuaren. Ein tenesteytar uttrykker at det er personalet som ikkje vil, ikkje bebuarane:

«Eg trur det ligg mykje i personalgruppa sin latskap, eg.» (...) «...her skal me ha det greitt, og her skal me sånn og sånn, men det er så mykje: MEN, me kan ikkje for då, MEN, me kan ikkje for då..» (...) «Og så blir det jo ingenting då.»

I same butiltaket har eit dødsfall hjå ein bebruar ført til at tenesteytarane brukar mindre tid på pleie og stell. Tenesteytarar i fokusgruppa vil bruke den nyvunne tida til å gå meir på tur eller til aktivitetar. I diskusjonen kjem det opp at dette er vanskeleg å gjennomføre ut frå praktiske omsyn:

T3: «Men det er alltid personale på huset, så viss ein har eit eller anna ein vil så, altså, det går alltid å sno seg litt rundt og få ting til, viss ein vil.»

T2: «Ja, men...»

T3: «Ikkje sjå det negative i det. Sjå det positive i det.»

T2: «Ja, men då er det løye at me ikkje har gjort det meir.»

T3: «Ja.»

T2: «Viss det er så enkelt.»

T3: «Ja, det er jo det. Ja, men me har liksom låst oss inn i det. Og eg seier ikkje at eg ikkje er ein av dei. For det er eg, eg òg har låst meg.»

Forsking stadfestar at verdiar og haldningar hjå tenesteytarane er avgjerande for korleis dei samhandlar med bebruarane (Folkestad 2003, Kåhlin et al. 2015a, Blikset 2015). Steinsland (2005) tar opp kor viktig haldningane og «miljøarbeidarkulturen» hjå tenesteytarane er i høve til deltaking og meistring hjå bebruarane. Fagleg gjennomgang, og felles drøfting og forventningar hjå tenesteytarane er naudsynt for å kunne justere etter endringar, og for å fremje meistring hjå den eldre bebuaren. Kåhlin et al. (2015) viser til at tenesteytarane set standarden i butiltaka gjennom sine preferansar og haldninga, og at dei treng rettleiing i høve til dette.

6.5 Rom for å snakke og reflektere saman

Ulike syn, meiningar og personlegdomar i personalgruppene pregar også kommunikasjonen i butiltaka. Ei fokusgruppe fortel om dette på denne måten:

T3: «Me snakkar jo oss i mellom... av og til.»

T1: «Eg trur at, hadde me hatt mykje meir tid. Nå kom eg på tida igjen. At me kunne hatt litt fleire møter, altså sånn personalmøte, kall det det, eller samtaler i grupper. At me kunne kanskje snakka ut om..., sånn som no for eksempel. Du får jo ut mykje ting, og då trur eg kommunikasjonen ville ha blitt heilt annleis. For at då får du løyst opp mange ting som du går og tenkjer på, som irriterer deg eller du lurar på. At me kan få ut frustrasjon? Då blir det ein betre kommunikasjon mellom personalet. Og fungerer det veldig godt mellom personalet, så fungerer det og godt med brukarane. Sånn er eg litt på det. Er det dårleg eit eller anna med personalet, at det er ei kniving ein gong, så merkar jo brukaren dette her.»

T2: «Og me må jo vere mest mogleg einige, i vert fall når det gjeld brukarane, korleis me skal gjere det og såne ting. Det er ikkje vits i at eg gjer mitt og du gjer ditt. Me må jo.. og det er jo det me har snakka om tidlegare: er det bestemt, same kor ueinig du er.. Er det bestemt så er det bestemt, og då må me berre følgja det. Og det kan halda hardt.»

T1: «Og då trur eg det er veldig viktig at me har samtalar, at me får ut, enn berre å gå med ting inni.»

T2: «Og sånt har me ikkje mykje av her.»

T1: «Nei.»

I nokre av butiltaka snakkar tenesteytarane uformelt saman om faglege tema, både på arbeid og i fritida. Talet på bebuarar og personale vert tatt opp som ein faktor som påverkar kommunikasjon i personalgruppene. Dette vert særleg framheva i fokusgruppene frå dei to minste kommunane der tenesteytarane har arbeidd saman i mange år og kjenner kvarandre godt. Fokusgruppa frå den minste kommunen framhevar at der er det rom for å våge å vere opne med kvarandre, både når ein får det til og når ein ikkje får det til. Det er få bebuarar å relatere seg til, og personalet kjenner dei og veit korleis ein bør samhandle med dei. I den andre fokusgruppa fortel tenesteytarane at dersom det er noko, så ringjer dei til kvarandre.

Fleire av tenesteytarane gir uttrykk for at det er godt å få sitje og snakke saman slik som i fokusgruppene, å samtale uformelt om tema som er viktige. Dei gir uttrykk for at tid til slike samtalar til vanleg ikkje vert prioritert. Tenesteytarane nemner at aldring som tema i liten grad vert tatt opp på personalmøte og andre formelle fora i butiltaka. Personalmøta vert trekt fram som viktige arenaer for kommunikasjon. Der kan ein få informasjon og drøfte ulike tema, blant anna for å få felles forståing. Personalet er ikkje til stades samstundes i butiltaka. Det er difor viktig å ha felles arenaer der alle kan snakke saman:

«Eg synes det er viktig å bruka tid på personalmøta, rett og slett, til dette. For no har me ei brukargruppe som er, alle er over 50. Og den aldringa som kjem, som har skjedd så fort, den... Det er viktig å vere obs på teikna og på ja.. Så eg synes det hadde vore kjempekjekt å brukt litt av personalmøta til å informera.»

Mykje av det tenesteytarane skildrar om behov for å ta opp tema for å få ei felles forståing, og manglande arenaer for dette, samsvarer med forskning og teori på feltet. Folkestad (2003), Luteberget (2010), Steinsland (2005) og Blikset (2015) viser alle til behov for å ha tid, ikkje berre til påfyll av kunnskap, men også til rettleiing, felles refleksjon og erfaringsutveksling i personalgruppene.

Støtte frå andre tenesteytarar vert i fokusgruppene trekt fram som viktig i arbeidet med aldrande bebuarar. Arbeidet kan vere krevjande for tenesteytarane, både fysisk og psykisk. Då er det viktig å ta omsyn til kvarandre, og be om hjelp av kollegaer: «Men eg tenkjer det der at å kjenne at du har støtte av dei andre når det er vanskeleg og når det kjem nye problemstillingar. Det er ganske viktig.»

6.6 Å kjenne historia til bebuaren, og forholdet til pårørande

Fleire fokusgrupper nemner at det er viktig å kjenne til og medverke til at dei eldre bebuarane så lenge som mogleg kan bevare minner, erfaringar og opplevingar. Det kan handle om kva dei har arbeidd med og om spesielle hendingar i livet.

Ein fokusgruppe trekkjer fram at gjennom felles interesser og historie som tenesteytarane og bebuaren begge kan kjenne seg att i, lever dei litt meir saman:

T1: «Eg tenkjer at det er veldig viktig å ta omsyn til det som personen har vore før. Alle erfaringane, alt det dei har opplevd. Kanskje sjå vekk frå at no er dei så pass hjelpetrengande at me tar over ein del ting. Eg snakkar veldig mykje om fortid, alt det dei har kunna gjort, opplevd, spesielle hendingar. Blar tilbake i fotoalbum. Sjå på det tidlegare livet, ikkje nødvendigvis vere her og no og sjå kva du ikkje kan lenger. Men ha fokus på det som har vore, tenkjer eg.»

(...).

T2: «Og så på ein måte lever me litt meir saman i dei tinga som er våre felles interesser eller historie som me kan kjenne oss igjen i kvarandre. Og når du snakkar

med eldre menneske så må du kanskje nøste mykje lenger bak i livet ditt enn du må gjere enn når du snakkar med nokon som er yngre. For å finne felles ståstad.»

Det å kjenne den enkelte bebuar si historie kan vere med på å gje tenesteytarane ei anna forståing og perspektiv på bebuaren når aldring og funksjonsfall gjer seg gjeldande. Historie- og minnearbeid er nemnt i forskning som eit viktig moment i samhandlinga med eldre personar med utviklingshemming (Thorsen 2012, Øverland 2014). Ellingsen (2007) og Thorsen (2012) påpeikar at det å kjenne bebuarane si historia er til stor hjelp for personalet i samhandling med, og oppfølging av, dei eldre bebuarane. Det har også verdi for å ivareta identiteten for bebuarane i ein aldringsprosess.

Alle fokusgruppene kjem inn på tilhøvet til pårørande til bebuarar i aldring. Tenesteytarane skildrar ulike erfaringar og samarbeid med pårørande. Pårørande vert sett på både som ein ressurs, men også som ei utfordring. Ein tenesteytar set følgjande ord på dette:

«Ei anna utfordring er å så tenke, det er altså i forhold til at me er ikkje åleine. Me har nokon som er pårørande, som også skal vere med i den prosessen at det skjer endringsprosessar og sånn noko.(...) Viss eg skal sei noko som er utfordring i kvardagen, så er det å halda seg til og vere profesjonell eller vere venleg. Altså viss du møter situasjonane der du får kritikk. Nokon gongar er det heilt greitt, men nokon gongar er det faktisk litt urettferdig. Og det kan opplevast ganske vanskeleg. Og det på ein måte, å klare og så la det bli i dette rommet då (personalbasen), at me støttar kvarandre og seier.., bøtter ut. Og ikkje lar det gå ut over pårørande eller verga, det kan vere ei utfordring. Det er å skilja korta. Det tenkjer eg er ei ganske stor utfordring.»

Aldring er ein prosess (Folkestad 2003:13). Ut frå kva tenesteytarane skildrar, kan det tyde på at aldring ikkje berre er ein prosess for bebuarane og tenesteytarane, men også for pårørande. I nokre fokusgrupper kjem det fram at kommunikasjon med pårørande kan vere ei utfordring. Når tenesteytar opplever at pårørande ikkje ser og opplever dei same endringane, vert dialog viktig, men samstundes vanskeleg. Ei fokusgruppe viser til at tenesteytarane kan verte mistrudd dersom det er endringar hjå bebuaren. Dette kan opplevast som kritikk mot den jobben tenesteytaren gjer: «Og det og så oppleva at pårørande ikkje lenger har tru på den jobben som blir gjort, fordi at personen har endra seg. Og då er det jo ofte personalet sin feil.»

Ein av tenesteytarane nemner at det er vanskeleg å ta opp tidleg aldring med pårørande, sjølv for ein fagperson. Det kjennest som eit tabu, og det er nærmast skamfullt å snakke om at bebuaren blir eldre når ho er 35 år:

«Jo, jo, dei hadde jo høyrddet, men det gjeld jo dei andre og ikkje ho. Altså, sant? Det er litt det.... Det er jo sikkert vanskeleg å akseptera at nokon byrjar å koma i ein aldringsprosess når dei er 35 år.» (...). «At det, det er nesten som å banne i kyrkja av og til, og så tenkje at det kan vere ei forklaring.»

At det kjennes som tabu og vanskeleg å ta opp denne problemstillinga, samsvarer med det dobbelte stigma som Thorsen og Jeppsson-Grassman (2012) og Thorsen (2008) skildrar om aldring og funksjonsnedsetting. Dette kan forsterke vanskaner for tenesteytarane med å snakke om aldring med pårørande.

Ei fokusgruppe tar opp at nokre foreldre og borna deira med utviklingshemming vert gamle nesten samstundes, og at dette nok er ein belastning for foreldra. Ein tenesteytar har høyrddet pårørande seie at dette er vanskeleg, og at dei eigentleg er jamgamle i funksjon, men ikkje i alder. Ein annan tenesteytar fortel om ein bebuar som er prikklik mora. Sjølv om det er godt over tjue års skilnad, så er mor og son «skap-like» kvarandre. Det er tydeleg at sonen har blitt så mykje fortare gamal. Dei ser ut som dei er sysken; same kropp og same luting: «Det var så løye å sjå, altså, kor mykje fortare det gjekk med han eller med mora, på ein måte.»

Thorsen (2003) og Larsen (2014b) tar opp den parallelle og samanvevde aldringa som foreldre og born med utviklingshemming kan oppleve. I følgje Thorsen og Myrvang (2008) si undersøking om foreldre, kan det vere vanskeleg å ta opp aldring med foreldre som har kjempa heile livet for barnet sitt. Mange har sterk uro for den aldringa som ligg føre barnet, særleg når ein kanskje er i den same situasjonen sjølv.

Dei utfordringane tenesteytarane gir uttrykk for i alle fokusgruppene viser at kunnskap om utviklingshemming og aldring er eit viktig tema å involvere pårørande i. Aldringsprosessen er ofte atypisk og startar gjerne tidleg for personar med utviklingshemming (Meld.St.45 (2012-2013): 68). Dette kan vere ukjent for mange pårørande. Informasjon om aldring bør helst kome i forkant av aldringsprosessen, slik at pårørande er førebudd når den kjem. Det kan til dømes vere faste tema i ansvarsgruppemøter med pårørande, når personen med utviklingshemming er i vaksen alder. Eller det kan takast opp ved introduksjon av

kartleggingsverktøy som gjeld aldringsprosessen. Kunnskap om, og planlegging av, tenester med tanke på bebuaren sin alderdom kan avhjelpe den uroa som mange pårørande har (Larsen 2014b). Dette føreset at kommunen har tankar og planar som gjeld tenester for denne gruppa. Kommunalt tilsette som samhandlar med pårørande må i tillegg vere kjent med desse planane.

Nokre tenesteytarar i fokusgruppene viser til stor nytte av kontakta med pårørande, blant anna med tanke på å få kjennskap til historia til den eldre. Ut frå møta mine med fokusgruppene vil eg seie at det same gjeld personalet som har arbeidd lenge og har god kjennskap til bebuarane, men som no er i ferd med å nærme seg pensjonsalder. I utvalet i undersøkinga mi er aldersnittet på tenesteytarane 49 år. Nokre av dei eldste nærmar seg pensjonsalder og har arbeidd i butiltaka i mange år. Desse tenesteytarane har mykje viktig informasjon om bebuarane i butiltaket som kan gå tapt dersom ein ikkje planlegg for å føre denne informasjonen attende til butiltaket.

6.7 Oppsummering

I dette kapittelet er resultata av dei utfordringane tenesteytarane skildrar frå eige perspektiv presentert og drøfta. Tenesteytarane gjev uttrykk for mange fallgruver med å fange opp og forstå endringar som skjer i aldringsprosessen. Store spenn i funksjonsnivå hjå bebuarane, som mangel på språk eller sjølvrapporteringsevne, gjev vanskar med å identifisere både endringar og årsaker. I tillegg kan aldringa starte tidlegare enn vanleg. Tenesteytarane ønskjer meir kunnskap om aldring og utviklingshemming. Dei etterlyser felles haldepunkt og rutinar, slik at ein kan få nytte den kunnskap og kompetanse ein alt har. Det kjem også fram at å kjenne historia til den eldre bebuaren er viktig for god samhandling. Her kan pårørande spele ei viktig rolle. Aldring er ein prosess, også for dei pårørande.

I møte med aldring hjå bebuarane, kan ulike kjensler og reaksjonar hjå tenesteytarane påverke korleis dei møter endringane, og samhandlar med bebuarane. Ulike haldningar, og mangel på felles syn og forståing om utviklingshemming og aldring, kan vere ei utfordring for personalgruppene. Dette kan gjera naudsynte omstillingar i møte med endringar vanskelege. Tenesteytarane uttrykkjer eit behov for å kunne ta tema om aldring meir opp i felles arenaer på arbeidsstaden, for informasjon og refleksjon.

7 Utfordringar slik tenesteytarane ser det frå bebuarar i aldring sitt perspektiv

7.1 Bebuarane si oppleving av eiga aldring

Eit sentralt mønster og tema i alle fokusgruppene er at tenesteytarane lever seg inn i og prøver å sjå aldringsprosessen frå eit bebuararperspektiv. Det er tydeleg i datamaterialet at tenesteytarane ikkje meiner bebuarane oppfattar eiga aldring og dei endringane som skjer ved aldringa. Forståing av aldring vert sett i samanheng med grad av utviklingshemming. Fleire trekkjer fram at det kan verke som om mange eldre bebuarar lever meir «her- og-no», utan tanke på aldring. Livet er liksom likt i alle år. Dei kjenner difor ikkje att, forstår ikkje eller er opptekne av det som skjer i kroppen. Dei kan sjå på andre rundt seg som vert eldre, sjuke og døyr, til dømes foreldre, utan at dei klarar å setje dette i samanheng med eiga aldring.

«Men dei ser jo at alle andre blir gamle, men det eg trur dei opplever inni seg så er det vel det dei kjenner her og no. Og ikkje nødvendigvis sånn at eg blir sånn som mi bestemor eller. Eg tenker ikkje at dei har sånn perspektiv på at det er der eg skal bli.»

Tenesteytarane si oppfatning av aldring frå bebuarane sine perspektiv, samsvarar med forskning der personar med utviklingshemming vert spurd om eiga aldring. Der kjem det fram at tilværet deira kan vere meir tidlaust på grunn av eit annleis livsløp (Thorsen & Olstad 2005). Thorsen (2012) viser også til at aldersblanda miljø kan føre til mindre grad av sosial samanlikning med gruppa eldre. Difor koplar ein ikkje endringar til aldring og uroar seg mindre for dette.

Men det kjem også fram i fokusgruppene at enkelte bebuarar verkar å sjå og forstå meir av eiga aldring. Det vert fortald om bebuarar som ikkje vil snakke om eller bli minna på det å bli eldre. Dette har gjerne kome opp i situasjonar der ein har snakka om pensjonering, eller der bebuaren har opplevd sjukdom og dødsfall rundt seg.

«Eg trur ikkje bebuarane tenkjer så veldig mykje på det, men eg fekk ein liten kommentar i frå ein av våre brukarar hin dagen i forhold til at det har vore eit dødsfall på huset. Og då sa han det at han har ikkje lyst til å dø. Og den mannen er jo 70 år. Han er ikkje klar, han var redd.»

I fleire fokusgrupper viser tenesteytarane til at eldre bebuarane har hatt eit annleis livsløp, med fråvær av mange sosiale roller som vanlegvis høyrer med i alderdommen. Saman med miljøendringar, som mange bebuarar også har hatt, fører dette til at dei er i ein spesiell situasjon samanlikna med andre eldre i befolkninga. Gjennom alderdommen vert dei difor meir sårbare enn andre. I denne samanhengen vert einsemd nemnd som ei utfordring som kan auke med aldring. I ei fokusgruppe vert det tatt opp at det å bli eldre i eit butiltak med tenesteytarar rundt seg, inneber at ein har fått trening i å skifte ut folk i livet sitt på ein måte som andre sannsynlegvis ikkje vil oppleve.

Sterke kjensler eller einsemd i samband med at andre fell frå, vert støtta av studien til Thorsen (2012). Kåhlin (2015) sin studie viser også til auka sårbarheit for både psykiske og fysiske endringar ved aldring, grunna avgrensa sosiale nettverk og annleis levekår.

Det synet tenesteytarane har på korleis bebuarane oppfattar aldring, vil påverke korleis dei stiller seg til å samtale med bebuarane om slike tema, jamfør Sandvin og Hutchinson (2014) og Thorsen og Olstad (2005). Oppfatning og forståing av eiga aldring, kan i følgje Thorsen og Olstad (2005) også skuldast at tenesteytarar i for lita grad har snakka med dei om deira opplevingar i høve til aldring. I min studie kjem det ikkje fram i kva grad tenesteytarane samtalar med bebuarane om aldring eller aldringsprosessen. Gjennom dei døma tenesteytarane skildrar, ville det vore mange naturlege innfallsportar til å ta opp slike tema med bebuarane, men det er uvisst om tenesteytarane brukar desse høva.

Studiar har vist at aldring kan vere ein positiv og meir normaliserande fase i livet for personar med utviklingshemming (Kåhlin 2015, Thorsen 2012). Dette vert ikkje tatt opp av tenesteytarane i min studie. Det kan ha samanheng med at dei fleste bebuarane i butiltaka har erfaring frå å bu saman med andre personar med utviklingshemming. Det er difor ikkje naturleg, verken for dei eller tenesteytarane, å samanlikne med andre eldre utan utviklingshemming. Men det kan også skuldast at fokus for studien min er å sjå etter utfordringar, og at dette har påverka kva tenesteytarane fortel.

7.2 Travle, men også trøtte liv

Alle fokusgruppene skildrar eit travelt liv og eit høgt aktivitetsnivå for mange av dei aldrande bebuarane. Mange har lange dagar på jobb eller dagtilbod, og seine kveldar med køyring og aktivitetar. Samstundes vert det fortalt om bebuarar som med aukande alder vert meir trøtte, har større søvnbehov, og som ikkje alltid lenger har lyst til eller orkar å vere med på aktivitetar som før. Nokre må også trappe ned eller slutte med aktivitetar grunna dårlegare helse. Då kan dei miste dei ein viktig del av livet sitt. Ei fokusgruppe fortel om ein bebuar som nådde vanleg pensjonsalder og måtte slutte i arbeid, til tross for evne til å utføre arbeidet. I alle åra etterpå har han gått og sakna arbeidet sitt. Fleire tenesteytarar trekkjer fram forventninga og gleda bebuarane har av å ha noko å gå til, og å bidra med. Dette vert omtalt som ei viktig kjelde til både sjølvkjensle, nettverk og sosialt samvær for mange bebuarar. Den sosiale gevinsten bebuarane får ved å ha kontakt med andre gjennom mange år på arbeid og dagtilbod er viktig, og sorga over å slutte med dette er stor. Dette kan vere vanskelege prosessar for bebuarane. Som ein av tenesteytarane fortel:

«Det kan bli ei vanvitig sorg når dei sluttar. Eg kjenner på det sjølv, for eg er så pass gamal at eg skal snart gå av sjølv. Men eg kjenner det at eg kjem til å ha ein sorgprosess når eg sluttar, det er eg sikker på. At eg ikkje skal få gjere det som eg har gjort i så mange år og som eg liker så godt. Og for desse, så får ikkje, så kan ikkje dei uttrykka det sånn. Eg kan sei det, eg kan koma på besøk, men det er ikkje sikkert dei kan.»

Bebuarane er nokre gonger einige i å trappe ned på aktivitetar, medan andre gir klart uttrykk for at dette ikkje er kjekt. Å nemne pensjonering vert ikkje alltid tatt godt imot.

Tenesteytarane fortel at det ofte er store endringar for dei som trappar ned eller må slutte i arbeid og dagtilbod. Ofte er det mangel på tiltak og aktivitetar for dei på dagtid. Det vert også skildra at pårørande står på for at bebuaren skal fortsetje i arbeidet og andre aktivitetar, også når bebuaren opplever aldersendringar. Forventningar frå pårørande kan vere retta mot personen sjølv, tenesteytar eller mot systemet rundt personen.

Tidleg aldring vert trekt fram av fleire tenesteytarar. For ein bebuar som ikkje er i nærleiken av vanleg pensjonsalder, kan det vere vanskeleg å forstå behovet for å trappe ned eller slutte i arbeid eller dagtilbod, sjølv om det er gode grunnar for det. Som sagt i eit fokusgruppe:

«For når me byrjar å nemna at greitt, no er det... no... om andre som de kjenner, at dei vert pensjonistar. Liksom, pensjonistar, det er noko farleg noko, veldig sånn skeptisk til ting og ting, altså. Det er..., ja, det er liksom dei, berre dei eldre»

Det som tenesteytarane fortel sett frå bebruarane sitt perspektiv er i samsvar med dei gradvise endringane som forskning viser til ved aldring og utviklingshemming (Bugge & Thorsen 2004). Det viser også kor mykje dagtilbod og aktivitetar betyr for bebruarane jamfør Steinsland (2005), og at dei vert meir sårbare for endringar ved aldring (Kåhlin 2015).

7.3 Oppsummering

Dette kapitlet omhandlar resultat og drøfting av bebruarperspektivet ved aldring, slik det kjem til uttrykk hjå tenesteytarane. Tenesteytarane i fokusgruppene gjev tydelege uttrykk for at dei fleste bebruarane ikkje oppfattar eiga aldring på same måten som resten av den aldrande befolkninga. Det kjem fram at aldring kan føre til auka sårbarheit for bebruarane. Mange har travle liv, og aukande utfordringar med aldring kan føre til vanskelege prosessar for bebruarane. Det å trappe ned eller slutte med dagtilbod og andre aktivitetar kan få stor innverknad i livet for bebuaren.

8 Innhald i tenestetilbodet for eldre personar med utviklingshemming

Eit godt rammeverk vert tilrådd for omsorg og tenester til eldre med utviklingshemming. Dette gjeld blant anna bustad, pensjonering, og kva kunnskap tenesteytarane bør ha (Innes et al. 2012, Kåhlin et al. 2014). Politiske føringar uttrykkjer at tenestene skal vere individuelt tilpassa etter behov, samstundes som ein tar vare på personen sine grunnleggjande rettar (NOU 2016:17). Fokusgruppene gir uttrykk for at dette er ei klar utfordring for kommunal organisering ved utviklingshemming og aldring.

8.1 Dagtilbod og andre aktivitetar for eldre bebuarar

Det er ulike meiningar og ambivalens i fleire av fokusgruppene om bebuarane bør få lov til å trappe ned eller ikkje når arbeid og dagtilbod ikkje lenger fungerer grunna aldring. Dei fleste tenesteytarar har mange gode grunnar for at bebuarane må få trappe ned ved aldring, særleg når det gjeld aktivitetar på fritida:

«Altså, dei gjer mykje gjennom heile dagen og når dei då kjem heim og gjerne ikkje har lyst til å vere med på ein aktivitet eller ikkje har lyst til å vere med ut, så er det ganske greitt at me forstår at dei må berre få sleppa det.»

Samstundes er tenesteytarane uroa over kva bebuarane skal fylle dagane med dersom dei ikkje lenger kan delta som før på dagtid. Det kan verke som om tenesteytarane sjølv er uroa ikkje alltid heng saman med vurderinga deira om kva som er til det beste for bebuaren. Uroa verkar heller å vere grunna i at det er manglande alternative tilbod, eller ikkje noko tilbod i det heile. Utan aktivitetstilbod og tilstrekkelege ressursar, som at det er nok personale i butiltaket, uroar tenesteytarane seg for at bebuarane vert passive og at aldringsprosessen kan gå fortare. Det vert gitt uttrykk for at bebuarane ikkje alltid er så flinke til å pushe seg sjølv med gjeremål og aktivitetar. Som ein tenesteytar seier:

«Blir du i leilegheita så har du lett for å bli gammal, som me seier. Enn å ha noko å gå til kvar dag.» (...) «Då er det så fort gjort viss ikkje dei har nokon rundt seg så blir dei sitjande, og då er dei gamle med ein gong. Eg trur ikkje dei evnar å tenkje sitt eige beste.»

Ved aldring hjå bebuarane vert det vist til auka behov for ressursar for å leggje til rette for og oppretthalde dagtilbod og aktivitetar som bebuarane framleis har glede av. Sjølv om bebuaren fyller 67 år, så vert det påpeika at mange har ei sterk tilknytning til dagtilbodet sitt.

Tenesteytarane stiller spørsmål ved om det er behovet til den eldre bebuaren som styrer, eller om det er kommunen sin økonomi. Det vert skildra prosessar i kommunane der faktorar som økonomisparing og heilskap i tilbodet vert sett opp mot kvarandre. Dette kan føre til at dei eldre bebuarane ikkje får eit innhald i kvardagen sin. I fleire fokusgrupper vert dette tatt opp:

«Så skulle eg ønska at dei hadde ein tilrettelagt avdeling i ei tilrettelagt verksemd. Det treng ikkje å bestå i, du treng ikkje stå på eit samleband og jobba og produsera. Men du, du er på jobb! At det er så viktig, så det. Og sånne tilbod finst jo ikkje.»

«Og dei fortset jo med desse fritidsaktivitetane så lenge dei klarar, men der og er det jo pengar. Hadde me vore meir folk på jobb, så kunne me ha følgt på meir og, veit du. Alt dreier seg om kommunen og pengar.»

«Å forstå at du aldri meir skal få lov til å gå der. Eg opplever det som meir overgrep enn å sei at, om du skal få nokon timar der.»

Det vert i fokusgruppene nemnd at det kan vere mange tilgjengelege tilbod, særleg i større kommunar og byar. Men på grunn av at mange av bebuarane har dårleg økonomi, så er ikkje desse alltid reelle tilbod. Ein av tenesteytarane fortel om eit tiltak for dei bebuarane som ikkje hadde fast dagtilbod. Tiltaket vart sett i gong på dei tilsette sitt initiativ. Dei lånte lokale og skaffa gratis møblar og utstyr. Planen var å samlast halvannen time to dagar i veka. Men tiltaket gjekk ut fordi deltakarane ikkje hadde råd til å dekke transporten. Fokusgruppa frå den minste kommunen fortel at der er det ikkje så mange tilbod. Men der er det til gjengjeld større fleksibilitet i høve til pensjonsalder. Det er mogleg å fortsetje på dagtilbodet ut over normal pensjonsalder, dersom dette er ønskeleg.

At konsekvensane av aldring kan føre til at bebuarane får mindre tilbod om både arbeid og aktivitetar vert stadfesta av forskning (Bugge & Thorsen 2004, Kåhlin 2015; Kåhlin et al.

2014). Steinsland (2005) viser til at aktiviseringstilbodet er den viktigaste sosiale arenaen for eldre personar med utviklingshemming. Det å ha noko meningsfullt å gjere på gir trivsel og er med på å oppretthalde funksjonsnivået. Steinsland konkluderer med at alder ikkje kan legitimere eit lågare fokus på deltaking, aktivitet og samvær. Tvert imot bør det vere eit større fokus på habilitering for gruppa eldre med utviklingshemming. Kåhlin et al. (2014) viser til at sosial og fysisk kontekst, samt støtte frå tenesteytarar og andre er avgjerande for deltakinga til eldre personar med utviklingshemming.

8.2 Eigen bustad versus sjukeheim

Fokusgruppene har ulike erfaringar med problemstillinga om eldre bebuarar skal tryggast der dei bur eller om ein må sjå på alternative butilbod. Det kjem fram mange meiningar og kjensler rundt dette. Nokre tenesteytarar fortel at dei har følgd eldre til dei døydde i eigen heim i butiltaket, blant anna fordi utfordringane rundt bebuarane var for store til at ein vurderte flytting.

Blant butiltaka som er representert i fokusgruppene, er det eit som har retningslinjer som slår fast at bebuarane skal over til eit høgare omsorgsnivå ved funksjonsfall og sjukdom. Ut frå kva tenesteytarane i butiltaket fortel, er dette grunna i ressursar i butiltaket, samt at det er eit alternativt butiltak retta mot eldre med utviklingshemming i kommunen. Utan meir ressursar i butiltaket ved auka behov for tilsyn, pleie og stell, vert flytting då det beste alternativet tenesteytarane ser i høve til tryggleik for bebuaren. Ein av tenesteytarane i denne fokusgruppa fortel om ein tidlegare bebuarar som flytta grunna aldring og helse. Til å begynne med var tenesteytar veldig i mot å flytte bebuaren, fordi dei andre bebuarane på institusjonen ho flytta til hadde mykje dårlegare fungering:

«Eg vart litt overgidd med ein gong og så tenkte eg: «Her i kommunen tenkjer dei berre pengar. Dei tenkjer ikkje personen.»» (...) «Dei tenkjer pengar for det er ei løysing som er lett å gjere på ein måte. For at dei.. dei brukar ikkje pengar her.»

Samstundes fungerte det ikkje for bebuaren på arbeid og i butiltaket, og det var ingen planer om å auke ressursane der. Etter å ha tenkt seg om både to og tre gonger, kom tenesteytar fram til at det som var viktigast var at bebuaren fekk bu ein plass der ho var trygg:

«Me føler vel det at me står vel midt i mellom barken og veden, sant? Me ønsker å ha dei lengst mogleg her på huset. Men samtidig då så ser me at det vert ei forandring på dei, at greitt, at her må me gjerne tenkje at det vert flytting.»

Tenesteytar var trygg på at bebuaren ville fungere godt saman med tenesteytarane på den nye staden, og at dei nok ville setje pris på å få ein bebruar som henne. Etter flytting har tenesteytar vore på besøk, og bebuaren ser både nøgd ut og uttrykkjer at ho har det godt. Samstundes gir tenesteytaren uttrykk for at det kjennest tryggare for ho sjølv no når bebuaren har flytta:

«Det er litt rart etter å ha arbeida her i så pass mange år. At plutsleg er eit menneske til vekke her. Men, på same tid, så kjennes det veldig greitt. No er det trygt, at no kan me gå heim når me skal gå heim. Og det har kravd mykje meir der inne no. Og så har det gjerne gått ut over dei andre her på huset då. At me måtte ta litt ekstra omsyn der inne.»

Tenesteytarane frå butiltaket i den minste kommunen er på si side innstilt på at der skal bebruarane bu resten av livet. Det vert i fleire fokusgrupper gitt uttrykk for at ordinær sjukeheim ikkje alltid er eit gode for deira bebruarar. Rammevilkår og økonomi treng ikkje alltid vere førande for dette. Det er også snakk om kapasitet og kompetanse frå sjukeheimen si side. Samtalen dreier seg i stor grad om kor tenesteytarane meiner bebruarane har det best. Sjølv om butiltaka ikkje alltid er tilrettelagt for den type pleie og omsorg som kan koma med aldring, ønsker mange av tenesteytarane likevel at bebuaren skal få vere der så lenge det er mogleg. Som ein tenesteytar seier: «For det er ikkje berre å sende dei av garde på ein sjukeheim heller, ja!».

Det fokusgruppene gjev uttrykk for kan sjå ut til å samsvare med det Westerberg (2013) fann i si kartlegging om at om lag 90% av kommunar og bydelar som deltok i kartlegginga ikkje hadde eigne planar med tanke på butilbod for gruppa eldre med utviklingshemming. Det butiltaket i min studie som har rutinar på flytting ved aldring og funksjonsfall, verkar å ha

dette som ei fast løysing ut frå kommunale ressursar, jamfør det NOU 2016:17 viser til om standardiserte gruppeløysingar. Samstundes er dette den einaste butiltaket i min studie der informantane fortel om eit butilbod som særleg er retta mot aldrande personar med utviklingshemming.

8.3 Heilskaplege og koordinerte tenester

Kommunane har ansvar for heilskaplege og koordinerte tenester (NOU 2016:17) . Dette kan by på særlege utfordringar for eldre personar med utviklingshemming, som i tillegg til dei ordinære tenestene, også har behov for spesialiserte tenester i samband med aldring. Det kan føre til nye utfordringar for tenesteytarane, som til dømes at personalgruppa manglar kompetanse og erfaring innan område som demensomsorg, eller når det gjeld å bruke ulike hjelpemiddel. Truleg vil dette vere kompetanse og erfaringar som andre kommunale tenester innehar.

Tenesteytarane i fleire fokusgrupper nemner døme på avstand mellom politiske føringar og ideal, og på korleis praksis er i deira kommune. Døma kan tyde på at desse tenestane ikkje er heilskaplege og koordinerte i det praktiske liv. Det vert vist til få døme på samarbeid med andre kommunale tenester, som blant anna Blikset (2015) tilrår. Ein tenesteytar frå ein av dei største kommunane fortel at ho hadde ein bebuar med Downs syndrom og demens, og ho møtte difor opp i ei demensgruppe i kommunen sin for å få meir kunnskap om demens.

Tenesteytar 1: «Eg var faktisk, eg var på den, eg. Og så fekk eg beskjed om at eg trengte ikkje vere her for det var jo, det var jo ei gruppe med psykisk utviklingshemma eg kom i frå. Og difor fekk ikkje eg vere med, eigentleg på den, for det gjaldt berre dei på sjukeheim og litt sånn.

Tenesteytar 2: «Dei normale gamle?»

Tenesteytar 1: « Hmm. Så eg fekk ikkje vere med på den gruppa. Eg møtte opp og sånn...hmm.»

Tenesteytar 3: «Så løye. Demens er jo demens om du er psykisk utviklingshemma eller Downs.»

Dette dømet viser at praksis ikkje er i tråd med overordna krav om likestilling og likeverdig rett til tenestar, uavhengig av utviklingshemming eller funksjonsnedsetting. Det kan også tyde på at det manglar koordinasjon og rutine for samarbeid mellom ulike sektorar i kommunen. Thorsen (2003) tok tidleg opp problemstillinga med at eldre med utviklingshemming fell «mellom to stolar» i høve til sektorane som arbeider med eldre og med personar med utviklingshemming. Studien min tyder på at det same nok er tilfelle i mange kommunar enno. Dette samsvarar med status i NOU 2016:17. Her vert det vist til diskriminering og brot på FN sine grunnleggjande menneskerettar, gjennom ulik behandling og manglande tilrettelegging og tilpassing for personar med utviklingshemming.

Bortsett frå butiltaket som har prosedyrar på at bebuarane skal til eit høgare omsorgsnivå ved funksjonsfall og sjukdom, gir tenesteytarane i fokusgruppene uttrykk for lite kjennskap til særlege planar eller retningslinjer i kommunane deira i høve til utviklingshemming og aldring. Dette gjeld både i høve til tilpassa tenester, bustad, aktivitetar eller kompetanseheving for tenesteytarar som arbeider med eldre med utviklingshemming.

8.4 Kompetanse og ressursar i kommunal tenesteyting

To av fokusgruppene, frå dei største kommunane, er opptekne av kommunale nedskjeringar og at antal tilsette er redusert i nokre av butiltaka. Tenesteytarane i den eine fokusgruppa opplever at det er skilnader på personalressursane i deira butiltak, i høve til andre butiltak i kommunen som har yngre bebuarar. Dei stiller spørsmål ved om dei vert nedprioritert på grunn av at dei har eldre bebuarar. Ein tenesteytar seier det rett ut: «Ja, det er desse her pengane det er snakk om.»

Behovet for å ha kompetente fagfolk på jobb kjem fram i den eine fokusgruppa, men det er ingen som nemner den generelle utfordringa om at mange ufaglærte er tilsett i butiltak for personar med utviklingshemming (Folkestad 2003, NOU 2016:17). Ei årsak til at dette ikkje kjem fram kan vere at fokusgruppene er sett saman av både fagfolk og ufaglærte.

Fokusgruppene kan difor vere eit vanskeleg fora å ta opp denne problemstillinga i. I fokusgruppene vert det generelt uttrykt behov for få meir kunnskap om utviklingshemming og aldring. Dette gjeld både ufaglærte tenesteytarar og dei med helse- og sosialfagleg vidaregåande og høgskuleutdanning. Mi subjektive vurdering frå fokusgruppeintervjua i høve

til dette, er at personlege eigenskapar har mykje å seie. Likevel verkar dei ufaglærte og tenesteytarane med lågast utdanningsnivå i større grad å akseptere at organiseringa av tenestetilbodet er slik det er. Tenesteytarane med eit høgare utdanningsnivå verkar å stille meir spørsmål til om organiseringa og ressursane er til det beste for bebuarane. Det må også i denne samanhengen nemnast at dei med høgast utdanningsnivå har størst stillingsprosent i butiltaka. Dette er tilfelle i nesten alle fokusgruppene. Dei med høgast utdanningsnivå kan og ha andre roller og meir ansvar i butiltaket, samanlikna med dei med lågare utdanning og ufaglærte. Dette vil truleg påverke innsikt og meiningar som kjem fram i fokusgruppene.

Det kjem også fram at endringar ved aldring påfører tenesteytarane nye arbeidsoppgåver som må prioriterast, t.d. å skrive tilvisingar, deltaking i undersøkingar og møter, samt registrering og dokumentasjon. Som fokusgruppa frå ein av dei største kommunane seier:

Tenesteytar 1: «Tid har me vel aldri nok av. Når du ser dei endringane som kjem både snikande og dei som kjem litt sånn akutt. Og du gjerne får beskjed frå jobben at nå fungerer ikkje dette lenger. All den tid det tar å skriva liksom tilvisingane, det å gå til lege, det å reisa på all slags undersøkingar og ørten møter, og det å registrera og dokumentera. Altså, det tar.. Me må jo ta oss tid til det, men det går jo ut over andre ting. Og så må det liggja på vent. (...) Når dei då plutselig berre MÅ vere heime i ein periode, eller kanskje for alltid, så er det jo det me MÅ. Og så må ein jo berre finna løysingar, om me har tid eller ikkje. Så er det jo det som er kravet altså, me har ikkje noko val.» (...) «Det er ikkje bebuaren som tar lenger tid, tar meir tid. Det er meir alt arbeidet rundt for å gje eit godt tilbod til bebuaren. Er de ikkje einige i det, jo?»

(Felles nikking og hmm-ing i gruppa)

Tenesteytar 1: «For me er jo ganske tilpassingsdyktige i forhold til det å gje rett teneste, men korleis tenesta skal bli, det er jo den, alt det som ligg bak det som tar tid.»

Tenesteytar 4: «Det er jo klart, det kjem an på kva slags utfordringar som kjem. For viss me til dømes får ein brukar som blir så uroleg, som mange blir når dei blir eldre, så blir dei veldig urolege. Dei går ut og går rundt, og altså, du på ein måte gjerne må sitja og passa på dei. Så er det jo klart, at det blir jo ei kjempeutfordring i høve til dei andre, at det blir mindre på dei andre. Så eg, det kjem jo litt an på kva utfordringa blir då, eller kva problemet blir, om me kan kalla det for eit problem. Så, eh.. men mykje handlar jo om pengar.»

Tenesteytar 1: «Klart det, det heng i saman.»

8.5 Oppsummering

Dette kapitlet presenterer resultat og drøfting av utfordringar som kjem til uttrykk hjå tenesteytarane i høve til kommunal tenesteyting. Sjølv om det kan vere gode grunnar til å trappe ned på dagtilbod og aktivitetar for den eldre, viser tenesteytarane uro for dette. Uroa er i stor grad knytta til kva konsekvensar manglande alternativ og ressursar i butiltaka kan føre til for desse bebuarane.

Dei fleste tenesteytarane gjev uttrykk for at ordinær sjukeheims plass ikkje er eit godt alternativ for deira bebuarar. Tenesteytarane ønskjer og trur det er best for bebuarane å vere i butiltaket så lenge som det er mogleg. Det vert i liten grad gitt uttrykk for samarbeid med andre kommunale tenestar som det ville vore naturleg å samarbeide med i høve til aldring hjå bebuarane. Tenestane kan difor verke lite heilskaplege og koordinerte ved endra behov grunna aldring. Tenesteytarane verkar å ha lite kjennskap og innsikt i kommunale planar og retningslinjer når det gjeld aldring for bebuarane i butiltaka.

9 Resultat og drøfting i høve til sentrale teoretiske perspektiv

9.1 Frontlinjearbeidar og bakkebyråkratar

Fleire tenesteytarar fortel om ansvarskjensle og kjensla av å ikkje strekke til i møte med bebruarane sine behov. To av fokusgruppene nemner særleg kjensla av å tøyse grenser og gje av seg sjølv, til dømes som kompensasjon for manglande ressursar ved sjukefråvære. I ei fokusgruppe gjev dei uttrykk for det på denne måten:

T1: «Viss det er nokon som er vekke... så går det greitt. Alt går! Men...»

T2: «Det går vel greitt på sett og vis då? (...) Kanskje me er veldig snille. Me er det?!
«Nei, går fint det! Sant? Nei, eg klarer meg. Spring berre opp og hentar hjelp, eg. Det går fint, det går fint, det går fint. I staden for å sei; Nei, då må me leige inn då, ferdig med det! Sant? Så er me veldig snille. Og eg er akkurat like dum sjølv. Venleg, sant? Og så: nei, det går fint det og så blir (namn på leder) blid og så er alle... Og så har me det så kjekt!

T1: «Men det går ut over brukarane!»

T2: «Kan vita det gjer det!»

T1: «Kor snille me er. Dess meir snille me er, dess meir går det ut over brukarane. For å sei det sann. OG, så blir me slitne og då!»

(dei andre hmm-ar og seier ja).

T3: «Og dei grensene blir tøygd. Altså, gir me så håper dei me gir meir. Og det er jo omorganisering i kommunen og. Me har mista ein stilling og det kan vere me mister ein stilling til.»

På spørsmål om kva tenesteytarane tenkjer i høve til aldring for bebruarane framover, svarar ein av tenesteytarane i ei anna fokusgruppe på denne måten:

«Me går på nåler.... Eg tenkjer at dei har ein god alder, og fungeringa deira byrjar å forsvinna. Dei kjem ikkje til å gå på jobb alltid og då skal dei vere heime, og her er det jo ingen andre tilbod. Og her har me ikkje ressursar til å ha alle heime. Eller så må det leggjast veldig om på alt i saman. Så eg synes jo mest me tar månad for månad, og vente mest berre på at dei skal mista dagtilbodet.»

Ei fokusgruppe trekkjer fram eit døme på at tenesteytarane kjenner på ekstra ansvar då dei ikkje har nattevakt i butiltaket:

T1: «Me føler vel det at me står vel midt i mellom barken og veden, sant? Me ønskjer å ha dei lengst mogleg her på huset. Men samtidig då så ser me at det vert ei forandring på dei, at greitt, at her må me gjerne tenkja at det vert flytting.»

T2: «Eg har arbeidd på andre bustader der det er døgnbemanning. Så då når du går heim klokka halv ti, så berre gjev du ansvaret over til neste person og seier at sånn og sånn er stoda no. Medan her, så kan du ikkje det.»

T2: «Og då er det av og til du har måtta hatt is i magen, men det gjeld fleire som har budd her altså. Me hadde spesielt ein annan ein, då når han byrja å bli dement, så byrja han å gå litt ute gjerne sånn i...»

T1: «Litt?»

T2: «Og det som eg kjenner som er verst med å arbeida på den her plassen, for det er veldig gild plass å arbeida på, men akkurat den der følelsen av og til når du går heim og du føler ikkje har fått strukke til på ein måte. Og at du er ikkje heilt trygg på at skulle du ha gått no. Og det har vore med han her som var her og no. (...) Det var jo greitt nok, men likevel så visste eg at han måtte på toalettet på natta for eksempel. Og så med ein arm... korleis går det liksom?. Då kjenner du på det! For du vert veldig knytta til dei og så veit du at det er du som har hatt det siste ansvaret når du har gått heim. Det er jo litt.»

Tid vert nemnd som ei utfordring i to av fokusgruppene. Uttrykket «Å stå med hendene på ryggen» vert brukt av ein tenesteytar. Med dette meiner ho at tenesteytarane skal halde noko tilbake, slik at bebuaren skal få tid og lov til å utføre aktivitetar i sitt eige tempo. Dette kan vere ei utfordring for personalet då det ikkje alltid er tid til at bebuaren fullfører aktiviteten utan hjelp. Mange gonger ender det med at tenesteytar hjelper bebuaren der ho heller burde ha rettleidd bebuaren. Men det ville ta lengre tid, og ein hadde då ikkje fått gjort alt det ein skulle. Ein annan tenesteytar seier det slik: «Så, me hjelper jo mykje meir enn det me burde ha gjort berre for å få alt, få endene til å møtes. Og då gjer du ikkje verken brukarane ei teneste eller oss ei teneste.»

Tenesteytarane sine ytringar kan sjåast i lys av dei teoretiske forklaringsmodellane om frontlinjearbeidarar (Launes og Rognlie 2012), bakkebyråkratar (Vabø 2014) og ansvarsoverfløyming (Vike et al. 2002). Tenesteytarane er dei som skal utøve den offentlege politikken i møte med tenestemottakarane (Launes og Rognlie 2012). I fokusgruppene verkar overordna politikk, rammer og føringar å vere lite kjende blant tenesteytarane som arbeider i

front med bebuarane. Dette kan påverke deira utøving av tenestane, og det tenestetilbodet bebuarane får. Tenesteytarane gjev uttrykk for at det er ein gap mellom kva som er venta av tenesteytinga deira, kva som er behovet hjå bebuarane, og kva ressursar dei må halda seg til. I utvalet i undersøkinga mi var det 11 kvinner og ein mann, noko som truleg er representativt for tenesteytarane som arbeider direkte med både eldre personar og personar med utviklingshemming, jamfør Christensen og Nilssen (2006) og Vike et al. (2002). Christensen og Nilssen (2006) meiner at ei tradisjonell kjønnsordning kan hengje saman med ei underordning i kvinnedominert tenesteyting. Dei fleste tenesteytarane som gir uttrykk for at det er eit gap er blant av dei eldste informantane i studien min. Det er få som gir uttrykk for at dei melder frå til leiar, eller vidare oppover i systemet, om utfordringane. Ein tenesteytar gjev uttrykk for at det er endå vanskelegare å ta opp problemstillingar oppover i systemet, enn det er å drøfta problemstillingar internt i personalgruppa. I staden kjenner dei på ansvarsoverfløyminga, og betaler prisen ved å bli ståande i front i ein vanskeleg mellomposisjon mellom krav, ressursar og behov. Dette kan føre til at tenesteytarane ikkje får skaffe seg eller nytte fagleg kunnskap og kompetanse. Det kan påverke planlegginga når den eldre bebuaren har behov for tilpassing og justering av tenestene. Det kan også påverke dei haldningane og verdiane tenesteytaren har i møte med bebuarane og deira behov. Det kan og føre til kritikk frå pårørande og kollegaer. Dette fører til at dei i stor grad står åleine om å finne og tilpasse løysingar ut frå dei ressursane dei har råderett over. Konsekvensen kan verte at tenesteytarane løyser problema på sine egne vis, anten det er ved å strekkje seg og vere fleksibel, eller det er ved ikkje å møte behova på bebuaren sine premissar. Motstand og latskap som vert nemnd i fokusgruppene kan kanskje også sjåast på som ei form for strategiløysing, ei form for avmakt i møte med dette gapet som ein ikkje klarer å fylle.

9.2 Medborgarskap, sjølvråderett og stigmatisering

Mange av tenesteytarane gir uttrykk for å ha medvit på tema som medverknad og deira egne haldningar til bebuarane. Samstundes vert det gitt uttrykk for at dette er vanskeleg. Det vert skildra fleire faktorar som kan vere til hinder for større medverknad og sjølvråderett hjå eldre personar med utviklingshemming. Det kan vere sjølvne aldringa med demens, funksjonsfall, usikkerheit og sårbarheit hjå bebuarane. Men det kan også vere tenesteytarane sine til dels rigide haldningar, og mangel på kunnskap og tid. Å kunne skilje mellom bebuaren sitt behov,

og behov hjå tenesteytar eller andre involverte partar, er ei anna utfordring. Tenesteytaren gir uttrykk for at dei ikkje alltid klarer dette, verken som fagperson eller som medmenneske.

I ei fokusgruppe gir tenesteytarane uttrykk for at dei tar alt for mange avgjersler over hovudet på bebuarane. Dette vert opplevd som bruk av makt i høve til bebuaren:

T2: «Det er me som styrer absolutt alt. (...) Personalet har ei enorm makt.»

T1: «Hmmm.»

T3: «Å ja!»

T1: «Alt for mykje.»

T2: «Ja, sant? Og viss dei seier imot oss då, så er det òg gale?! Men det burde jo nesten vore positivt, sant?»

Gunvor: «Og då tenkjer du bebuarane?»

T2: «Ja, sant? Men dei er opplærde til, dei skal ikkje sei noko til oss.»

At personar med utviklingshemming har lært eller erfart gjennom mange år å ikkje ta til motmæle mot personalet, er noko Thorsen (2012) og Kåhlin (2015) stadfestar i sine studiar. Dette er viktig å ha medvit om, dersom ein skal forstå aldring blant menneske med utviklingshemming.

Tenesteytarane i ei anna fokusgruppe uttrykkjer at dei prøver å ta omsyn til bebuarane sin vilje, for ikkje å overstyra dei. Dei lagar blant anna avtalar med bebuarane. Deira erfaring er likevel at dette er vanskelegare å gjennomføre når bebuaren vert eldre og meir usikker og sårbar i høve til å klare seg sjølv:

T2: «Og eg ser jo det at det funkar å lage avtaler. Og dess meir opptatt me er av å lage avtaler, dess meir fleksibilitet oppnår me også hos mennesket. Så eg tenkjer, når nokon har på ein måte klart seg og klart seg lenge. Då tenkjer eg den sårbarheita også kjem inn. Når du kjenner at kanskje du blir eldre, men korleis klarer eg meg? Og usikkerheita også då. Det at nokon på ein måte grip inn. Det vert også opplevd som omsorg. (...) At når du på ein måte seier at: nei, dette går ikkje, så opplever bebuaren det kanskje meir som omsorg enn som inngripen, tenkjer eg.»

T1: «Ja, spørst korleis du vinklar det og då.»

T2: «Ja.»

T1: «For den (bebuaren).»

Den same fokusgruppa tar opp at dei eldre bebuarane kan ha sterkare medverknad enn dei yngre, som gjerne er meir påverkelege. Dei eldre har sine rutinar og vaner, som kan vere vonde å vende. Dette er ei interessant vinkling i høve til det Kåhlin et al. (2015) fann i sin studie, nemleg at livsløpet til dei eldre hemma dei i å bruke ressursane sine og påverka interessene for å ta eigne val.

Ein tenesteytar fortel om ein eldre bebuar, over vanleg pensjonsalder, som vart overhøyrdd i ein samtale med ein annan bebuar i butiltaket. Når bebuaren snakka om noko ho trudde den andre ikkje hadde lov til, omtala ho det som at det berre var «dei vaksne» som hadde lov til dette, det vil seie personalet i butiltaket. Tenesteytarane ler litt av dette i fokusgruppa, men ein tenesteytar stiller også spørsmålet: «Sant? Og det seier jo litt om kva dei... Med at, er dei born då eller kva? Kva tenkjer dei sjølv?»

Dette dømet viser korleis den eldre bebuaren kjenner seg utanfor dei vaksne sin arena for deltaking, det Thorsen og Jeppsson-Grassman (2012) kallar eit «ingenmannsland». For mange eldre med utviklingshemming er dette ei følgje av eit langt liv med annleis livserfaringar og livsløp (Kåhlin 2015, Bugge og Thorsen 2005, Thorsen 2012).

I byrjinga av fokusgruppeintervjua vart det ut frå intervjuguiden drøfta korleis tenesteytarane ser på aldring, ut frå perspektivet til bebuaren. Etter kvart går samtalane over til å handle om andre tema. Bortsett frå når tenesteytarane snakkar om temaet medverknad, er det påfallande få tenesteytarar som snakkar om perspektivet til bebuaren. Eit unntak er tema som gjeld pensjonering og deltaking i aktivitetar. Dette er tema som i større grad vert tatt opp med bebuaren sjølv. Ved spørsmål om kva som er eit godt butilbod for bebuaren i alderdomen, viser tenesteytarane anten til kva som er prosedyrane i kommunen, til kva dei sjølve tenker er best for bebuaren, eller til kva ønske dei sjølve har for bebuaren. Ingen av tenesteytarane problematiserer om bebuaren sjølv har noko ønske i høve til flytting eller ikkje. Det at tenesteytarane i så liten grad tar bebuaren sitt perspektiv i dette spørsmålet, kan tyde på at dei i mange situasjonar ikkje ser på bebuaren som ein medborgar eller eit subjekt med dei same rettar og krav til å uttale seg som andre, jamfør Sandvin (2014), Lingås (2013) og Sandvin og Hutchinson (2014). Det kan også tyde på at tenesteytarane har sett bebuaren i ein sosial kategori eller stigma, ut frå masteridentiteten «utviklingshemming» (Gustavsson 2014), eller ein kombinasjon av utviklingshemming og aldring. Sitat frå tenesteytarane som: «Eg trur

ikkje dei evnar å tenkje sitt eige beste» og «Det er det jo òg folk som kan», er døme på dette. I det siste sitatet vert ordet «folk» brukt om andre utan utviklingshemming som også kan få demens. Dette vitnar om at tenesteytaren har eit syn på personen med utviklingshemming der ho skil mellom denne, og andre utan utviklingshemming, uavhengig om det er demens med i biletet.

Eit unntak frå dette er ei fokusgruppe som er opptatt av at bebruarane deira vert stigmatisert og marginalisert i møte med andre. Når bebruarane og tenesteytarane er ute på aktivitetar i bygda kan tenesteytarane bli møtt med kommentarar som; «Å nei, så flinke de er som tar dei med dykk». Men ingen kjem og sit seg ned saman med dei. Tenesteytarane gjev uttrykk for at dette opprører dei:

T2: «Ja, så har me det hyggeleg i saman, men det er veldig vanskeleg å finne vener. Det er ingen vener. Så det er vi som, vi som jobbar her, som er nettverket. Og av og til så frustrerast eg over at me aldri blir ferdig med å vere ei marginalisert gruppe.»

T3: «Det er vanskeleg.»

T2: «Eee, av og til har eg lyst til å banne.»

(felles latter)

T2: «Då tenkjer eg; me blir aldri heilt ferdig med den biten der. Å vere, at me er litt utanfor. Og det synes eg er., eg synest det er sårt eg, altså. Eg lurar på korleis me skal gjere, kva skal me gjere for å vere menneske på jorda saman.»

T1: «Altså, det blir jo ofte sagt at: «Å, ja. Du er frå den gjengen, du!» (...) Det blir veldig stigmatisert.»

T2: «Ja, egentlig så blir det det.»

T1: «Ja.»

T2: (...) «Og det er ikkje sikkert at dei kjenner så mykje på det som eg kjenner på det. Det veit eg ikkje.»

G: «Når du snakkar om dei, altså, tenkjer du på dei...»

T2: «Brukarane, ja. Ja, ja. Det er ikkje sikkert dei kjenner så mykje på det. For med dei... for dei har jo aldri kjent noko anna, så kanskje dei tenkjer at det er greitt nok. Eg veit ikkje eg. Eg har aldri spurt om det, og eg vil heller ikkje spørje om det, for eg vil ikkje avdekke den sårbarheita eventuelt.»

Her kan ein merke seg at den eine tenesteytaren identifiserer seg med bebruarane og brukar ordet «me» når ho snakkar om den marginaliserte gruppa og om det å vere utanfor. Samstundes vegrar ho seg for å ta dette opp med bebruarane, då ho er redd for at det vil bli for vondt for bebruarane å avdekke sårbarheita deira. Hansen og Skutle (2009) viser til at tenesteytarane sine haldningar om omsyn til bebruarane sin veikskap, kan hindre brukarmedverknad. Sjølv om tenesteytaren si vegring er godt meint, så tar ho frå bebruarane den sikkerheit, autonomi og medråderett dei burde ha i eigne liv for å ha eit aktivt medborgarskap (Hvinden 2016).

Ut frå Duffy (2010) sine nøklar og Hvinden (2016) sine dimensjonar for medborgarskap, kan det tyde på at det manglar mykje for at dei eldre bebruarane i min studie kan ha fullt medborgarskap i samfunnet. Tenesteytarane møter bebruarane i aldring med omsorg og støtte, ut frå kva ressursar som er tilgjengelege. Mange av tenesteytarane i fokusgruppene verkar å vere bevisste på at meistring og støtte til å meistre er viktig for bebruarane. Men støtte til medverknad eller eit aktivt medborgarskap kjem ikkje sterkt fram i det tenesteytarane gir uttrykk for i fokusgruppene. Tenesteytarane gir i stor grad uttrykk for at bebruarane deira har ein heim der dei skal vere og høyrer til. Likevel er det tenesteytarane som i størst grad har føringa og autoriteten i bebruarane sine liv. Bebruarane har i liten grad medverknad og kontroll over sine eigne liv, eller ressursar til å styre livet sjølv i den retning dei ønskjer. Gjennom det tenesteytarane gjev uttrykk for, og ut frå tilgjengelege ressursar for tenesteytinga, kan dette tolkast som ei devaluering av medborgarskapet til dei eldre bebruarane.

9.3 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg inneheld mange verdiar og prinsipp som kan vere ei god ramme med tanke på å gje bebuaren ei individuell tilrettelegging (Tretteteig & Røsvik 2016; Øverland, 2014). Tenesteytarane i fokusgruppene viser, gjennom sine ytringar, til at dei har stor kjærleik og omsorg for bebruarane i sine butiltak. Dei fortel om tette band til bebruarane, og mange er uroa for at dei ikkje skal klare å møte deira endringar og behov på ein god måte. Dei viser til ønske om å gje god livskvalitet, og å kunne ha ei meir individuelt tilpassa omsorg for bebruarane. Fleire tenesteytarar gir uttrykk for at det vert viktig å prøve å leggje til rette for at bebuaren skal oppleve meistring og ikkje minne han på at han gløymer eller ikkje klarar ting

lenger. Ei fokusgruppe fortel om bebuaren som etter kvart har vanskar med å ta på seg rette sko:

Tenesteytar 3: «Han rotar jo så mykje med dei skoa der, så det er viktig at me passe på at han har berre eitt rett par ståande. For elles kan han koma med ein sandal og ein sko.»

Tenesteytar 1: «Me tenker at nå byrjar dei å bli eldre, at me tenker og gjer det greit for den personen. Legg til rette, sånn som at me set eit par sko klar. For me veit at viss ikkje så tar han annankvar. Me legger mykje til rette, me ser utviklinga og då følgjer me den utviklinga».

Tenesteytar 2: «Ja, me kan ikkje gjere sånn som me gjorde for 10 år sidan med dei. For dei er jo blitt gamle. Då viss me legg meir til rette så kanskje ikkje dei får den kjensla av: «åå, får ikkje dette til lenger». Viss dei (skoa) står ein plass så slepp me le viss han kjem med ein støvel og ein sko.»

Tenesteytar 3: «For det med at han gjer det, og minne han på det, han er likevel sjølvhjulpen. For dette er ein brukar som klarar seg sjølv i morgonstell og stort sett generelt. Han kler på seg og alt dette her, men viss, av og til så må me rettleia han litt..., leggje til rette eller kva det kan vere. For sånn som med skoa og vaskekluten og, ja. At alt er klart når han kjem.»

Tenesteytarane sitt manglande fokus på bebuarane sitt perspektiv har tidlegare blitt drøfta, og at det kan verke som om dei ikkje ser bebuaren som ein medborgar med dei rettane dette inneber. Dette står ikkje i høve til verdigrunnlaget i personsentrert omsorg, og kan hemme å etableringa av eit sosialt støttande miljø på bebuaren sine premissar. Det same gjeld manglande rammer og tilrettelegging frå leiing og kommune. Føresetnader for ei personsentrert omsorg er at organisasjonsstruktur og føringar må leggje til rette for dette. Opplæring og kompetanseutvikling, systematikk i arbeidet og støtte er også avgjerande faktorar for gjennomføringa (Mehre 2016; Rokstad 2014). Gjennom opplæring og å ha ein struktur i arbeidet, kan dette gje motiverte tenesteytarar. Dei kan oppleve meistring, måloppnåing, og at dei får brukt sin kompetanse. Dette gir tryggleik for både tenesteytar, bebuaren og pårørande. Å ha ei rettesnor for arbeidet kan også føre til at tenestene vert føreseielege og kvalitetssikra.

Ut frå kva som kjem til uttrykk i min studie, finn ein få føringar om at tiltaka skal vere individuelt tilpassa til bebuarane, og justert i takt med endringar slik Mehre (2016) og

Rokstad (2014) påpeikar. Ein kan difor ikkje konkludere med at butiltaka i min studie gjennomfører personsentrert omsorg ut frå kva som er lagt til grunn for dette omgrepet.

9.4 Oppsummering

I dette kapittelet presenterer eg resultat og drøfting sett i lys av sentrale teoretiske perspektiv for studien. Tenesteytarane møter bebruarane i det daglege arbeidet, og gjev fleire døme på at dei kjenner på ansvarsoverfløyming i arbeidet. Dette kan føre til at dei står i skvis i gapet mellom tilgjengelege ressursar og overordna krav på den eine sida, og forventningar og behov hjå bebruarane på den andre sida. Tenesteytarane kan møte dette ved å underordne seg systemet og prøve å kompensere så godt dei kan for dette gapet. Men det kan også føre til motstand og vegring hjå dei.

Aldring kan vere til hinder for medverknad og medborgarskap hjå eldre personar med utviklingshemming (Kåhlin et al. 2015b). Mange tenesteytarane verkar å vere medvitne på dette, og dei identifiserer den stigmatisering og paternalisering som mange personar med utviklingshemming kan oppleve. Likevel kjem støtte til medverknad, eller til eit aktivt medborgarskap, i mindre grad til syne gjennom det tenesteytarane gjev uttrykk for i fokusgruppene. Det kan sjå ut som om autoriteten og kontrollen i stor grad ligg hjå tenesteytarane. Dette kan tolkast som ei devaluering av medborgarskapet til dei eldre bebruarane.

Dette kan også påverke tenesteytinga i høve til personsentrert omsorg. I møte med endringar som skjer i aldringsprosessen, gjev fleire tenesteytarar uttrykk for at dei ønskjer at tenesteytinga skal vere meir individuelt tilpassa til bebruarane. Personsentrert omsorg føreset at organisasjonen legg til rette for dette, både når det gjeld kunnskap og kompetanse, systematikk i arbeidet, og støtte til dei som utfører tenesteytinga (Mehre 2016). Sett i høve til prinsippa og verdigrunnlaget for personsentrert omsorg, kan ein ikkje slå fast at dette er gjeldande for tenesteytinga i denne studien.

10 Oppsummering og avslutning

I dette kapittelet vil eg gjere greie for dei tydelegaste resultata i studien min, i lys av forskning og sentrale teoretiske perspektiv. Eg vil også peike på områder som vil vere interessante for vidare forskning.

Denne studien utforskar utfordringar knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming. Datamaterialet er innhenta ved hjelp av fire kvalitative fokusgruppeintervju, med til saman 12 erfarne tenesteytarar frå kommunale butiltak. Problemstillinga for studien har vore: «Kva utfordringar kjem til uttrykk hjå tenesteytarar i kommunale butiltak knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming». Datamaterialet er analysert og drøfta ut frå tre ulike perspektiv:

- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk frå tenesteytarane sitt eige perspektiv?
- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk slik tenesteytarane ser det frå bebuarane i aldring sitt perspektiv?
- Kva utfordringar, knytt til aldring hjå personar med utviklingshemming, kjem til uttrykk slik tenesteytarane ser det frå perspektivet kommunal tenesteyting?

10.1 Oppsummering av resultata frå studien

Resultata frå studien viser at det er vanskeleg for tenesteytarar i kommunale butiltak med å fange opp og forstå endringar som skjer i ein aldringsprosess for personar med utviklingshemming. Aldringa kan starte tidlegare enn det som er vanleg. Utviklingshemminga hjå personen i aldring kan skugge over funksjonsfall og andre endringar, og gjere det vanskeleg for tenesteytarane å identifisere kva som er årsaka. Mangel på kunnskap og kompetanse, felles haldepunkt og rutinar, samt arenaer for informasjonsutveksling og refleksjon i butiltaka, kan forsterke dei utfordringane tenesteytarane møter i samband med dette.

Aldring hjå personar med utviklingshemming kan også vere ein krevjande prosess for pårørande. Gjennom å involvere pårørande tidleg med kunnskap om aldring ved utviklingshemming, kan ein skape ei betre forståing og eit betre samarbeid slik at ein kan leggje betre til rette for bebuaren når aldringsprosessen startar opp.

Aldring kan føre til auka sårbarheit hjå personar med utviklingshemming. Nedtrapping av dagtilbod og aktivitetar for bebuarane kan vere ein konsekvens av aldring. Tenesteytarane ser ut til å ha stor uro for denne utfordringa, på grunn av mangel på ressursar og alternative aktivitetar for bebuarane i butiltaka. Tenesteytarane er også opptekne av kva som er eit godt butilbod for bebuarane deira. Tenesteytarane ønskjer at bebuarane skal få bu i butiltaket så lenge det er mogleg. Samstundes vert det uttrykt at det er lite formalisert samarbeid med andre kommunale tenester, som det ville vore naturleg å samarbeide med ved aldringsproblematikk. Frå eit overordna kommunalt perspektiv kan det verke som om tenesteytinga er lite heilskapleg og koordinert, i høve til endra behov hjå bebuarane i aldring.

Det kjem fram i resultata at mange tenesteytarar kjenner belastninga i å stå i gapet mellom overordna krav og ressursar på den eine sida, og behov og forventningar frå bebuarar og pårørande på den andre sida. Dei kan møte denne belastninga med ulike strategiar, anten ved å underkaste seg systemet og kompensere ved å ta på seg meir ansvar enn forventa, noko som er ein kjend strategi i mange kvinnedominerte yrker (Vike et al.2002). Andre strategiar kan vere vegring og motstand.

Eit interessant resultat i studien gjeld medborgarskapet og medverknad for personar med utviklingshemming i aldring. Tenesteytarane viser mange gode intensjonar overfor bebuarane i aldring, men aktiv støtte til medverknad og medborgarskap kjem i liten grad fram av datamaterialet. Dette kan tolkast som ei devaluering av medborgarskapet til bebuarane i ein aldringsprosess.

Mangel på medverknad og medborgarskap for bebuarane kan også påverke tenesteytinga i høve til personsentrert omsorg. Mange tenesteytarar ser ut til å møte dei eldre bebuarane med kjærleik og omsorg, og dei ønskjer ei tenesteyting som er meir individuelt tilpassa bebuarane. Ser ein på verdigrunnlaget og prinsippa som ligg til grunn for personsentrert omsorg, kan tenesteytarane sine skildringar tyde på at det i liten grad er lagt til rette for det i den kommunale tenesteytinga. Ein kan difor ikkje konkludere med at personsentrert omsorg er gjeldande for butiltaka i denne studien.

10.2 Avslutning

Thorsen (2003) viste tidleg til det ho kalla ein stille akuttsituasjon på feltet aldring og funksjonsnedsettingar. Det vil vere behov for meir forskning og studiar på feltet, ut frå ulike perspektiv. Det ville særleg vere interessant å undersøkje kva utfordringar personar med utviklingshemming sjølv hadde gitt uttrykk for i høve til aldring. Andre interessante perspektiv kunne vere å sjå meir på koordinering av tenesteytinga, og personsentrert omsorg ved utviklingshemming og aldring, eller korleis ein i større grad kan involvere pårørande meir i aldringsprosessen. Studien min støtter at det framleis er behov for å auka kunnskap og kompetanse på eit nytt felt som utviklingshemming og aldring er.

Like viktig er det at kommunar og andre offentlege instansar som har ansvar for aldrande personar med utviklingshemming, tar inn over seg dei utfordringane og resultat som er gjort greie for i dette studiet, og så vel som annan forskning på feltet. Resultata i mi undersøking viser at det er behov for betre planlegging av tenestar og tenesteutøvinga til gruppa eldre med utviklingshemming. Tenesteytarane i studien min uttrykkjer eit ønske å gi eit godt tilbod til bebuarane i aldring, men at det er utfordringar på grunn av mangel på kommunale føringar og prioriteringar på dette feltet. Fråvære av godt nok tilpassa og koordinerte tenestar, samt mangel på kunnskap og kompetanse, kan tyde på at eldre personar med utviklingshemming ikkje får dei tenestane eller det medborgarskapet dei har rett på. Dei står difor i fare for å bli utsett for brot på deira grunnleggjande menneskerettar.

Litteraturliste

- Blikset, G. N. (2015). *Borte bra - hjemme best. Om våre møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets slutfase*. Aldring og helse.
Henta 25.02.17 frå: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=7871>
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Bugge, E. D. & Thorsen, K. (2004). *Utviklingshemning og aldring: utfordringer når vertskommunebeboerne blir eldre: levekår og livssituasjon*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer (2005). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse*. Utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin (NEM). Henta 27.05.17 frå: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse/>
- DISCIT. (2013-2016). *Making Persons with Disabilities Full Citizens - DISCIT*. Henta 20.05.17 frå: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Prosjekter/Helse-og-velferd/Making-Persons-with-Disabilities-Full-Citizens-DISCIT>
- Duffy, S. (2010). *The Citizenship Theory of social justice: exploring the meaning of personalisation for social workers*. Journal of Social Work Practice, 24(3), 253-267.
doi: 10.1080/02650533.2010.500118
- Dusseljee, J. C., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. & Groenewegen, P. P. (2011). *Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability*. Journal of intellectual disability research. 55(1), 4-18. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x
- Ellingsen, K.E. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Rapport fra NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. Trondheim, desember 2007.
Henta 27.02.17 frå: http://naku.no/sites/default/files/Helserapport_0.pdf
- Ellingsen, K. E. & Sandvin, J. T. (2014). *Utviklingshemning: funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer*. I: K. E. Ellingsen (red.). *Utviklingshemning og deltakelse* (s. 11-31). Oslo: Universitetsforlaget.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N. & Chicoine, B. (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. WHO/MSD/HPS/MDP/00.5. Geneve, Sveits: World Health Organization (WHO).
Henta 25.02.17 frå: http://www.who.int/mental_health/media/en/21.pdf
- Fellesorganisasjonen. (2009). *En verdig alderdom for personer med utviklingshemning*. Henta 27.05.17 frå: <https://www.fo.no/uttalelser-fra-landsstyret/en-verdig-alderdom-for-personer-med-utviklingshemning-article2639-310.html>
- FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne). Vedteke av FN: 13.12.2006. Ratifisert av Norge: 03.06.2013.
Henta 27.05.17 frå: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

- Folkestad, L. (2003). *Veiledning om multifunksjonshemming og aldring. Veiledningsstrategier i møte med personale som gir hverdagstjenester til aldre med medfødt multifunksjonshemming*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Folkman, A. K., Gjermestad, A. & Luteberget, L. (2013). *Innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede*. SOR rapport nr. 4, 2013. Stiftelsen SOR.
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting*.
Forskrift av 27.06.2003 nr. 792 om kvalitet for pleie- og omsorgstjenestene.
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten*.
Forskrift av 28.10.2016 nr.1250 om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten
- Frambu. (2015). *Høringssvar Demensplan 2020 fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser*. Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Henta 27.05.17 frå:
<http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=c162b34d-2bb6-4113-9caf-c64941386780>
- Gilje, N. & Grimen, H. (2011). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (14. opplag utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjertsen, H. (2008). *Aldring med funksjonshemming : begreper, teorier og tilnærminger*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Gustavsson, A. (2014). *Utviklingshemming og deltakelse. Politikk og teori*. I: K. E. Ellingsen (red.). *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 32-51). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hansen, T. & Skutle, O. (2009). *Kompetanseutvikling hos tjenesteytere. Eldre med utviklingshemming i bofellesskap*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Helse- og omsorgstjenesteloven*. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. Rundskriv: IS-10/2015. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsetilsynet. (2006). *Rettsikkerhet for utviklingshemmede. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming*. Rapport fra Helsetilsynet 2/2006.
- Hvinden, B. (2016). *Key findings & recommendations (from the EU FP7 project DISCIT (2013-2016))*. Presentation for the Disability High Level Group, 9. juni 2016. DISCIT, European Disability Forum. Henta 06.05.17 frå: <https://blogg.hioa.no/discit/files/2016/07/DISCIT-PRESENTATION-DISABILITY-HIGH-LEVEL-GROUP-FINAL-090616-HVINDEN.pdf>
- Innes, A., McCabe, L. & Watchman, K. (2012). *Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review*. Maturitas, 72(4), 286-295. doi: 10.1016/j.maturitas.2012.05.008
- Ingebrethsen, L. (2014). *Måltrettet arbeidsmodell* (s.353-365). I: Larsen, F. K. & Wigaard, E. (2014). *Utviklingshemming og aldring : en lærebok* (2. rev. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får det ikke til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens - personen kommer i første rekke*. Frederikshavn: Dafolo forlag.

Kristiansen, L. & Langballe, E. M. (2017). *Hva vet vi om aldring og helse blant personer med utviklingshemning i Norge?* Henta 27.05.17 frå <http://www.aldringoghelse.no/startside/hva-vet-vi-om-aldring-og-helse-blant-personer-med-utviklingshemning-i-norge>

Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kåhlin, I. (2015). *Delaktig (även) på äldre dar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad.*

Henta 27.02.17 frå: <http://www.funkaportal.se/upload/14579/FULLTEXT01.pdf>

Kåhlin, I., Kjellberg, A. & Hagberg, J.-E. (2014). *Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes.*

Scandinavian Journal of Disability Research, 1-18. doi: 10.1080/15017419.2014.941923

Kåhlin, I., Kjellberg, A. & Hagberg, J. E. (2015a). *Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes.* Scandinavian journal of occupational therapy. 9.oct 2015.(1-11). doi: 10.3109/11038128.2015.1095235

Kåhlin, I., Kjellberg, A., Nord, C. & Hagberg, J.-E. (2015b). *Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities.* Ageing & Society, 35(3), 602-628.

doi: 10.1017/S0144686X13000949

Larsen, F. K. (2014a). Individuell plan og registrering av tidlige tegn på sykdom og funksjonsfall. I: F. K. Larsen & E. Wigaard (red.). *Utviklingshemning og aldring* (s. 314-330).

Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Larsen, F. K. (2014b). *Levealdersutvikling for personer med Downs syndrom i Norge fra 1969 og frem til 2050.* Henta 27.02.17 frå: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:753886/FULLTEXT02.pdf>

Larsen, F. K. & Ingebrethsen, L. (2008). *Tidlige tegn: funksjonsfall og sykdom. Oppfølging av eldre personer med utviklingshemning.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Larsen, F. K. & Solberg, K.O. (2014). Epidemiologi. I: F.K. Larsen & E. Wigaard. *Utviklingshemning og aldring: en lærebok* (s. 46-57). (2. rev. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.

Larsen, F. K. & Wigaard, E. (2014). *Utviklingshemning og aldring : en lærebok* (2. rev. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.

Launes, A. & Rognlie, J. A. (2012). *Omsorgsfeltets "hviskelek". Er det samsvar mellom den standard som settes i lovverket og den praksis vi finner ved å intervjuer tjenesteytere ute i kommunene?* Utgitt i samarbeid med Helsedirektoratet, Sørlandet sykehus HF og Fellesorganisasjonen (FO). Henta 27.05.17 frå: <https://naku.no/sites/default/files/Prosjektrapport%202012%2010%2019.pdf>

Lingås, L. G. (2013). *Ansvar for likeverd: etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy : dilemmas of the individual in public services* (30th anniversary expanded ed. utg.). New York: Russell Sage Foundation.

Luteberget, L. (2010). Selvbestemmelse. Muligheter og dilemmaer i vernepleierfaglig arbeid. I: *Vernepleierboka. 20 år etter reformen.* (39-60). Fellesorganisasjonen. Henta 27.05.17 frå:

<https://www.fo.no/getfile.php/134768/06%20Profesjonene/Vernepleierne/Vernepleierboka%202010/02%20Vernepleierboka.pdf>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marshall, T. H. (1950). *Citizenship and other Essays*. Cambridge: University Press.
- Mehre, K. (2016). *Eksternt høringsutkast - Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Publisert 19.10.2016. Helsedirektoratet: Helsedirektoratet. Henta 27.05.17 frå: https://s3.amazonaws.com/files.magicapp.org/guideline/5485fe79-1890-4ec0-99a0-3962b8a0a1db/published_guideline_1369-1_0.pdf.
- Meld. St.45. (2012-2013). *Frihet og likeverd: om mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartement.
- NAKU. (u.å). *Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming* si nettside. Henta 27.08.16 frå <http://naku.no/>
- NOU 2016:17. *På lik linje*. Oslo: Barne og likestillingsdepartementet.
- Olsen, T. Å. (2011). *Hvordan gjøre en vellykket datainnsamling*. Sykepleien Forskning, 6 (3), 292-296. doi:10.4220/sykepleienf.2011.0178
- Payne, M. (2008). *Modern teoribildning i sosialt arbeid* (2. svenska utg.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ronneberg, C. R., Peters-Beumer, L., Marks, B. & Factor, A. (2015). *Promoting collaboration between hospice and palliative care providers and adult day services for individuals with intellectual and developmental disabilities*. Omega - Journal of Death & Dying, 70(4), 380-403.
- Sandberg, M., Ahlström, G., Axmon, A. & Kristensson, J. (2016). *Somatic healthcare utilisation patterns among older people with intellectual disability: an 11-year register study*. BMC Health Services Research, 16(1). doi: 10.1186/s12913-016-1880-x
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I: K. E. Ellingsen (red.). *Utviklingshemming og deltakelse* (s. s. 91-(119)). Oslo: Universitetsforlaget., cop. 2014.
- Sandvin, J. T. & Hutchinson, G. S. (2014). *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming: et livsløpsperspektiv*. (Vol. 8/2014). Bodø: Universitetet i Nordland. Henta 27.02.17 frå: <http://naku.no/sites/default/files/UiN%20rapport%208-2014.pdf>
- Sjørengen, M. (2005). *Å bli eldre med utviklingshemning : livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov: en forløpsundersøkelse i en vertskommune*. Sem: Aldring og helse, Funksjonshemning og aldring, Uau.
- Skorpen, S., Nicolaisen, M., & Langballe, E. M. (2016). *Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway*. Journal of Intellectual Disability Research, 60(4), 365-377. doi: 10.1111/jir.12255
- Statistisk sentralbyrå. (2016, 29.10.2016). *Folkemengde og befolkningsendringar, 1. januar 2016*. Henta frå: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde/aar-per-1-januar/2016-02-19?fane=tabell&sort=nummer&tabell=256001>
- Steinsland, T. (2005). *Utfordringar: når personar med utviklingshemming blir eldre*. Tønsberg: Aldring og helse. Nasjonal kompetansetjeneste.

- Strydom, A., Al-Janabi, T., Houston, M. & Ridley, J. (2016). *Best practice in caring for adults with dementia and learning disabilities*. Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987), 31(6), 42. doi: 10.7748/ns.2016.e10524
- Strydom, A. & Hassiotis, A. (2003). *Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice*. Aging Ment Health, 7(6), 431-437. doi: 10.1080/13607860310001594682
- Sutherland, G., Couch, M. A. & Iacono, T. (2002). *Health issues for adults with developmental disability*. Research in Developmental Disabilities, 23(6), 422-445. doi: 10.1016/S0891-4222(02)00143-9
- Sørbo, J. I. & Norheim, J. (2002). *Hans Skjervheim : ein intellektuell biografi*. Oslo: Samlaget.
- Terum, L. I. & Grimen, H. (2009). *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Oslo: Abstrakt.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. (2003). *Å falle mellom alle stoler? Om aldring blant funksjonshemmede mennesker*. Nordisk sosialt arbeid, 01/2003 (Volum 23), 46-55.
- Thorsen, K. (2008). Funksjonshemming og aldring. Teorier og tiltak mellom tradisjoner, fagfelt og fløyer. I: R. E. Krüger, P. K. Haugen & A. Eek (red.). *Å leve med demens : erfaringsbasert utvikling av tilbud: til Arnfinn Eek på 60-årsdagen* (s. 217-232). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Thorsen, K. (2012). Mennesker med utviklingshemming og livsberetninger om livsløp og aldring. I: K. Thorsen & E. Jeppsson-Grassman (red.). *Livsløp med funksjonshemming* (158-192). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thorsen, K. & Jeppsson-Grassman, E. (2012). *Livsløp med funksjonshemming*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thorsen, K., & Myrvang, V. H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Thorsen, K. & Olstad, I. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Thorsen, K., Schanke, A.-K., Myrvang, V. H. & Grut, L. (2011). *Sjelden og vanlig : livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Tretteteig, S. & Røsvik, J. (2016). Personsentrert omsorg. I: S. Tretteteig (red.). *Demensboka* (s. 227-240). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- UAU. (u.å). *Utviklingsprogram. Aldring hos mennesker med utviklingshemming*. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) si nettside. Henta 17.10.16 frå: <http://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning>
- Vabø, M. (2014). Bakkebyråkratiet - der emosjonelt arbeid blir politikk. I: M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering* (s. 29 - 46). Oslo: Universitetsforlaget.
- Vike, H., Brinchmann, A., Haukelien, H., Kroken, R., & Bakken, R. (2002). *Maktens samvittighet: om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Westerberg, T. H. (2013). *Eldre personer med utviklingshemning. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer*. Rapport.

Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Wilkinson, H. & Janicki, M. P. (2014). Internasjonal forskning om eldre med utviklingshemning. I: F. K. Larsen & E. Wigaard (red.). *Utviklingshemning og aldring* (s. 57-67). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

WHO. (2016). *ICD-10 Version: 2016*.

Henta 15.10.16 fra <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

Wigaard, E. (2014). Demens hos personer med utviklingshemning. I: F. K. Larsen & E. Wigaard (red.). *Utviklingshemning og aldring* (s. 161-181): Forlaget Aldring og helse.

Øverland, L. M. (2014). *God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning (tilrettelegging i et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning og store bistandsbehov)*. Tønsberg: Aldring og helse.

Vedlegg 1: Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet

Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet: *«Korleis opplever tenesteytarar i kommunale bufellesskap utfordringar knytt til aldring og utviklingshemming?»*

Bakgrunn og formål

Eg heiter Gunvor Helle Eiane og er masterstudent i sosialt arbeid på deltid ved Diakonhjemmet Høgskole i Oslo. Eg er utdanna sosionom og arbeider til dagleg ved Habiliteringstenesta for vaksne (HAVO) i Helse Stavanger.

Gjennom masterstudiet skal eg gjennomføre eit forskingsprosjekt. Eg ønsker å sjå nærare på korleis tenesteytarar i kommunale bufellesskap opplever utfordringar som er knytt til aldring og utviklingshemming. Eldre personar med utviklingshemming lever av ulike grunnar lenger enn tidlegare og er ei av dei raskast aukande gruppene i eldrebefolkninga. Interessante tema å forske på rundt denne gruppe er til dømes omsorgstilbod og behov for kompetanse blant tenesteytarane.

Eg ønsker å snakke gruppevis, såkalla fokusgruppeintervju, med tenesteytarar i kommunale bufellesskap som arbeider direkte med personar med utviklingshemming i ein aldringsprosess. Kvar av gruppene bør ha 3-5 deltakarar med minst 3 års røynsle frå arbeid med vaksne/eldre personar med utviklingshemming.

Kva inneber deltaking i studien?

Deltakinga vil vere gruppeintervju på 1 til 1 ½ time. Me avtaler tid og stad som passar for deltakarane i fokusgruppa. Spørsmåla i gruppeintervjuet handlar om korleis personalet opplever personar med utviklingshemming som er i aldring og korleis personalet opplever dette arbeidet og eventuelle utfordringar i arbeidet. Det er ønskeleg å gjennomføre gruppeintervju i januar 2016.

Intervjua vil bli tatt opp på diktafon og det kan bli gjort notater under intervju.

Kva skjer med informasjonen om deltakarane?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. I vidare arbeid med skriftleggjing av informasjonen vil det bli brukt bokstavar (A, B, C osv.) for dei ulike deltakarane. Namneliste om kven som har kva bokstav vil bli lagra forsvarleg ein annan stad enn resten av opplysningane. Lydopptak og

notater vert lagra i låst skap og er berre tilgjengeleg for vegleiar og meg. Dette blir sletta/makulert når forskingsprosjektet er ferdig. Prosjektet er planlagt godkjent i desember 2016.

Det vert vektlagt at informasjon i masteroppgåva eller annan publikasjon av materialet ikkje skal kjennast att av andre.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien, og deltakar kan når som helst trekke samtykket utan å gje noko grunn. Dersom ein deltakar trekker seg, vil alle opplysningar om vedkomande bli sletta og ikkje brukt vidare.

Dersom du ønskjer å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Gunvor Helle Eiane, tlf.: 47501110 eller e-post: gunvor.helle.eiane@sus.no

Min vegleiar kan også kontaktast. Dette er Anita Gjermestad ved Diakonhjemmet Høgskole, avdeling Sandnes. Tlf.: 51972287 eller e-post: anita.gjermestad@diakonhjemmet.no

Studia er godkjend av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Det er gjort lite forskning innan gruppa personar med utviklingshemming og aldring. Eg håpar at du kan vere med og bidra til dette studiet.

Med venleg helsing
Gunvor Helle Eiane

Samtykke til deltaking i forskingsprosjektet

Eg har mottatt informasjon om forskingsprosjektet «Korleis opplever tenesteytarar i kommunale bufellesskap utfordringar knytt til aldring og utviklingshemming?», og er villig til å bli intervjuet om dette.

Eg er klar over at eg kva tid som helst kan trekkje meg frå deltakinga.

Dato: _____

Namn: _____

Telefonnr.: _____

Vedlegg 2: Samtykkeskjema og bakgrunnsopplysningar for deltakar

Deltaking i forskingsprosjektet:

«Korleis opplever tenesteytarar i kommunale bufellesskap utfordringar knytt til aldring og utviklingshemming?»

Bakgrunnsopplysningar om deltakar

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. I vidare arbeid med skriftleggjering av informasjonen vil det bli brukt bokstavar (A, B, C osv.) for dei ulike deltakarane. Namneliste om kven som har kva bokstav vil bli lagra forsvarleg ein annan stad enn resten av opplysningane. Det same vil skjema for bakgrunnsopplysningar. Materialet blir sletta/makulert når forskingsprosjektet er ferdig. Prosjektet er planlagt godkjent i desember 2016. Det vert vektlagt at informasjon frå deltakarar i masteroppgåva eller annan publikasjon av materialet ikkje skal kjennast att av andre som ikkje har vore med i same fokusgruppeintervju.

Namn: _____

Alder: _____

Telefonnummer og e-post: _____

Arbeidsplass: _____

Stilling og stillingsstorleik: _____

Utdanning/bakgrunn: _____

Kor lang erfaring med arbeid med vaksne/eldre med utviklingshemming: _____

Samtykke til deltaking i forskingsprosjektet

Eg har mottatt informasjon om forskingsprosjektet «Korleis opplever tenesteytarar i kommunale bufellesskap utfordringar knytt til aldring og utviklingshemming?», og er villig til å bli intervjuet om dette i ei fokusgruppe.

Eg er klar over at eg kva tid som helst kan trekkje meg frå deltakinga.

Dato: _____

Underskrift: _____

Vedlegg 3: Intervjuguide

«Korleis opplever tenesteytarar i kommunale bufellesskap utfordringar knytt til aldring og utviklingshemming?»

Intervjuguide

Innleiing/informasjon før lydopptak

Takke for at informatane stiller opp til intervju.

Informasjon om forskingsprosjektet, gjenta det som står i informasjonsskrivet. Kva er føremålet? Kva skal informasjonen brukast til?

Informasjon om at informantane kva tid som helst kan trekkje seg og at all informasjon deira då vert sletta

Unnlata å bruke namn eller anna som kan identifisere dersom andre vert omtala i intervjuet

Delvis strukturert intervju

Kan eg bruke sitat i oppgåva, eventuelt med litt omskriving slik at det ikkje kan kjennast att?

Har informantane spørsmål før me startar opp?

Spørje om det er greitt med lydopptak av intervjuet?

Informere om korleis fokusgruppeintervju blir gjennomført.

Innleiing til fokusgruppeintervju

Kort presentasjonsrunde slik at ein kan kople stemme til namn. (Bakgrunnsopplysningar som utdanning, arbeidsrøynsle, kva type bustad ein arbeider i og liknande vert samla inn skriftleg før fokusgruppeintervjuet) Kva rolle har informanten i høve til eldre personar med utviklingshemming? Kva røynsle har informanten med eldre personar med utviklingshemming?

Intervjuspørsmål til fokusgruppe

* I høve til personar med utviklingshemming og aldring:

- Kan de fortelje om kva erfaringar har de med aldring hjå personar med utviklingshemming?
- Kva meiner de at aldring betyr for ein person med utviklingshemming? Døme på dette?
- Er det annleis for personar med utviklingshemming å verta eldre enn det er for andre? Kva tenkjer de om det?

- Korleis opplever de at aldring påverkar det personen med utviklingshemming gjer i kvardagen? Har de døme på endringar som har skjedd hjå personar som eldast?
- Kva barrierer møter aldrande personar med utviklingshemming i kvardagen? Døme på dette?
- Har de døme på kva som kan fremje livskvalitet hjå aldrande personar med utviklingshemming? Døme på dette?

Tema stikkord: Arbeid, aktiviteter / fritid, læring, fysisk miljø, sosialt miljø/sosiale relasjonar, å ta avgjerder, økonomi, bustad, helse

*** I høve til tenesteytar:**

- Ser de egne utfordringar i møte med personar med utviklingshemming i aldring, i så fall kva? Har de døme på dette, kan de fortelje om situasjonar der de har merka egne utfordringar på godt og vondt?
- Korleis har de sjølv møtt utfordringar med aldring hjå personar med utviklingshemming i dykkar arbeid. Kan de fortelje om dette?
- Har aldring hjå personar med utviklingshemming ført til endringar for dine arbeidsoppgåver? I så fall kva endringar?
- Korleis har arbeidsgjevar/fagfelleskapet møtt desse utfordringane? Fortel om dette.
- Ser de utfordringar på andre felt ved arbeidsplassen din/kommunen din i møte med aldring hjå personar med utviklingshemming?
- Tema stikkord: kunnskap, kompetanse, kollegafelleskap, leiing, kommunikasjon, kommune/organisering, økonomi, tid, pårørande

Er det andre ting som ikkje har vore nemnt her som de meiner er viktige i høve til tema?

Vedlegg 4: Tilbakemelding frå NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anita Gjermestad
Institutt for sosialt arbeid og familierapi
Diakonhjemmet Høgskole AS
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 07.08.2015

Vår ref: 44050 / 3 / AH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.07.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44050	<i>Korleis møter kommunale tenesteytarar utfordringar knytt til eldre med utviklingshemming?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anita Gjermestad</i>
Student	<i>Gunvor Helle Eiane</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen

Åsne Halskau

Åsne Halskau tlf: 55 58 21 88

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Gunvor Helle Eiane, Soknaveien 59, 4158 BRU

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kyste.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsdmaa@svt.uil.no



Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44050

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det var opprinnelig meldt inn at det vil behandles enkelte opplysninger om tredjeperson (dvs. kollegaer eller tjenestemottakere). Av øvrige opplysninger i meldeskjemaet går det imidlertid fram at det ikke er snakk om opplysninger som kan tilbakeføres til enkeltpersoner. Personvernombudet legger til grunn at informantene (ansatte/helsepersonell) minnes om at de må overholde taushetsplikten sin ovenfor forsker, og således ikke kan oppgi informasjon om tjenestemottakere (utviklingshemmede eldre) på en slik måte at enkeltpersoner gjenkjennes.

Når det gjelder eventuelle opplysninger om andre tredjepersoner (kollegaer/andre ansatte), vil dette kunne gjennomføres på følgende måte i prosjektet: Det skal kun registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet. Opplysningene skal være av mindre omfang og ikke sensitive, og skal anonymiseres i publikasjon. Så fremt personvernulempen for tredjeperson reduseres på denne måten, kan prosjektleder unntas fra informasjonsplikten overfor tredjeperson, fordi det anses uforholdsmessig vanskelig å informere.

Personvernombudet anbefaler at mastersudent rutinemessig før intervju minner om at kommunalt ansatte og helsepersonell har taushetsplikt ovenfor forsker og således ikke kan oppgi informasjon som gjør at man kan gjenkjenne enkeltpersoner med utviklingshemming.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Diakonhjemmet Høgskole AS sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc /mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.12.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak